



---

# PROYECTO FIN DE GRADO

*Enfermedad de Huntignton*

*Sara Rodríguez Zapata  
Adaptación de Grado de Terapia Ocupacional  
Universidad de Zaragoza*

# INDICE

Págs.

Resumen del proyecto.....	3
Introducción.....	4
Objetivos del trabajo.....	7
Objetivos del caso clínico.....	7
Metodología.....	9
Desarrollo plan de Intervención.....	12
Conclusiones.....	14
Bibliografía.....	15
Anexos.....	17

## RESUMEN DEL PROYECTO

El tema para el proyecto de fin de grado que he elegido es un caso sobre la *Enfermedad de Huntington (EH)* (ANEXO 1). Debido a su escasa prevalencia y por considerarse una de las “enfermedades raras” neurológicas degenerativas que afecta tanto a nivel físico, psíquico, cognitivo y social, encuentro interesante hacer hincapié sobre este tipo de enfermedades y más concretamente sobre la EH.

Centrándome en un caso clínico de EH, diseñaré un plan de intervención con distintos programas con el fin de abarcar los distintos aspectos sintomáticos de la enfermedad a través del planteamiento de unos objetivos generales y específicos.

Como he mencionado anteriormente, la EH afecta a nivel motor (alteraciones en la marcha, el equilibrio, la postura, bradicinesia), a nivel psíquico y social (cambios de la personalidad y síntomas depresivos que provocan el aislamiento social) y a nivel cognitivo (alteraciones en la memoria, funciones superiores y funciones ejecutivas frontales). Por todo ello, las AVDs (Actividades de la Vida Diaria) se verán afectadas a nivel básico, instrumentales y avanzadas.

Tras una primera toma de contacto con el paciente llevaré a cabo una evaluación más específica para estudiar y evaluar las áreas afectadas por la enfermedad, para lo cual utilizaré distintas escalas (Escala Barthel, Escala Lawton, Escala Tinetti, Mini Examen Cognoscitivo (MEC), Escala de Intereses, Evaluación Cognitiva en Terapia Ocupacional de Loewenstein (LOTCA), Escala OARS, etc.). También valoraré el entorno de la usuaria para desarrollar un plan de intervención domiciliario dirigido a la familia con el fin de paliar las dificultades y facilitar el desempeño ocupacional de la usuaria a medida que va avanzando la enfermedad.

## 1. INTRODUCCIÓN

La **Enfermedad de Huntington** está causada por un defecto genético en el cromosoma nº4. Por lo tanto se trata de una enfermedad genética, pero además también tiene la característica de ser hereditaria por ello los afectados tienden a agruparse en núcleos familiares y quedan, de una cierta forma, al margen de la sociedad. Existen dos formas de la EH, siendo la más común la aparición de ésta en edad adulta y generalmente presentan síntomas a mediados de la tercera y cuarta década de sus vidas. La otra forma es la aparición a edades más tempranas como la niñez o la adolescencia, pero se da en un número muy pequeño de casos. <sup>2</sup>

No existe diferenciación por sexos ni razas.

La sintomatología de esta enfermedad abarca: <sup>3</sup>

- Alteraciones motoras
- Alteraciones en la personalidad y el comportamiento
- Alteración progresiva de las capacidades cognitivas

En la forma de aparición temprana los síntomas más característicos son la rigidez, el temblor y la bradicinesia.

Para el diagnóstico médico, se llevan a cabo una exploración física y una serie de preguntas sobre síntomas y antecedentes familiares dirigidas al paciente y a los familiares. Pero el diagnóstico definitivo se basa en pruebas de neuroimagen como el TAC (tomografía axial computarizada), RMN (resonancia magnética nuclear) o el TEP.

La EH no tiene cura ya que se trata de una enfermedad degenerativa, por lo tanto todos los tratamientos están dirigidos a mejorar la calidad de vida del paciente e incrementar en lo posible su autonomía.

Se trata de un colectivo no demasiado amplio, porque es una enfermedad con un factor hereditario muy alto, por lo que se limita a

núcleos familiares más o menos amplios, que pueden distribuirse geográficamente con agrupaciones en unas zonas y ausencia total en otras.

A pesar de todo, las personas afectadas necesitan atención desde diversos ámbitos, y hemos considerado adecuado diseñar un proyecto de intervención para ellos.

Debemos conocer que exactamente, el término de Enfermedad Rara según la Unión Europea (UE), engloba todas aquellas patologías que: pueden ser mortales o provocar un debilitamiento crónico del paciente y que, debido a su escasa prevalencia (entre el 6 y el 8% de la población mundial), requieren esfuerzos combinados para tratarlas. Las enfermedades raras, en su mayoría, son enfermedades crónicas que producen una gran morbilidad y mortalidad prematura, además de un alto grado de discapacidad y dependencia y, por tanto, un deterioro significativo de la calidad de vida de los afectados. Por ello, para la elaboración de este proyecto no nos hemos basado tanto en el número en sí de personas con enfermedad (prevalencia), sino en la gran repercusión a nivel social, cognitivo, psíquico y físico que conllevan estas enfermedades para los pacientes.<sup>1</sup>

Es, en la necesidad básica de estas personas de recibir tratamientos integrales, en la cual sostenemos la importancia de la Terapia Ocupacional dentro de estos. Desde esta disciplina, junto con otras dirigidas a la rehabilitación, se tratará de mejorar y mantener las capacidades del usuario y su nivel de autonomía, así como mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.

La elección del colectivo particular de afectados por la Enfermedad de Huntington (EH) viene determinada a partir de la asistencia a unas jornadas organizadas por la Asociación de Corea de Huntington de Castilla y León. En estas jornadas tuve la ocasión de acercarme más a la enfermedad en particular y tener contacto con personas que trabajan con este colectivo. Se observó la necesidad de intervención en algunos niveles de la vida diaria y la importancia que la actuación del terapeuta ocupacional tiene en estos

enfermos. Creí oportuno preparar una intervención para conocer más sobre la enfermedad y sus repercusiones.

## **2. OBJETIVOS DEL PROYECTO**

- Promover el conocimiento y difusión de las enfermedades raras, y alcanzar la optimización de recursos para las personas con enfermedades raras y sus familias.
- Facilitar en todo momento el tratamiento de estas personas con servicios de rehabilitación, orientación, asesoramiento y formación y entrenamiento de cuidados.

## **3. OBJETIVOS PARA EL CASO CLÍNICO**

### **OBJETIVOS GENERALES**

- Mantener o reeducar las AVD's que se han dejado de hacer por la pérdida de funcionalidad que supone la enfermedad.
- Aumentar la motivación y los intereses por actividades que le produzcan placer, y que sean capaces de realizar, así como mejorar la sociabilidad.
- Mantener el nivel de desempeño cognitivo de acuerdo a las características del paciente y tratar de enlentecer el deterioro en ese nivel.
- Informar al enfermo y los familiares sobre técnicas y prácticas que ayuden en el mantenimiento de la salud.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS <sup>6</sup>**

- Proporcionar a la familia toda la información acerca de la enfermedad y de los cuidados al paciente para que sepan cómo actuar en todas las situaciones.

- Mantener a la persona en un adecuado estado físico, evitando en la medida de lo posible la rigidez y evitar las caídas que les puedan ocasionar heridas mayores, mediante programas de movilidad funcional.
- Favorecer y aumentar la capacidad de utilizar funciones cerebrales complejas como atención, memoria, comprensión, integración de lo aprendido, juicio, resolución de problemas y organización del tiempo.
- Entrenamiento en técnicas que le faciliten el desarrollo de actividades. (Programas de economías).
- Preservar una correcta higiene oral para evitar futuros problemas.
- Entrenar al paciente en las rutinas para que integre las actividades de la vida diaria.
- Mejorar y preservar en la medida de lo posible la marcha del paciente.
- Prestar atención a los componentes motores del movimiento tratando de optimizarlos o compensarlos en las actividades.



#### **4. METODOLOGÍA**

En la primera visita de la usuaria al centro existirá una toma de contacto entre éste y los profesionales. Aquí se realizará una primera evaluación general, por parte de todos ellos. Posteriormente, en la siguiente visita, ya con el Terapeuta Ocupacional, se llevará a cabo una evaluación más específica. Por otro lado, también existirá una evaluación en el entorno diario de paciente.

La evaluación desde el departamento de Terapia Ocupacional se llevará a cabo por áreas sintomáticas.

Para evaluar las alteraciones físicas del paciente se utilizará la escala de Tinetti. Así se evaluará su marcha y el equilibrio que presenta. Para obtener más datos acerca de su estado físico, también llevaremos a cabo el balance muscular y articular. Se utilizará igualmente las escalas de Barthel y de Lawton para evaluar las Actividades de la Vida Diaria del paciente, tanto las básicas como las instrumentales. Apoyando la valoración, siempre se observará al paciente y se anotarán todos los datos que nos parezcan relevantes y no estén recogidos en las escalas anteriores (*ANEXO 2*)

En los aspectos de alteraciones en la personalidad y el comportamiento, el grueso de la intervención estará a cargo del psicólogo, por lo que no se llevará a cabo evaluación desde terapia ocupacional. De ser necesario se intercambiará y solicitará información sobre ésta evaluación al psicólogo. Sin necesidad de métodos estandarizados también se pueden observar algunos de estos síntomas de personalidad en el paciente.

Dentro de los aspectos cognitivos se utilizarán valoraciones como el Mini Examen Cognoscitivo (Lobo et al., 1979), o valoraciones para identificar los intereses del paciente como el Listado de Intereses adaptados (Kielhofner, G., Neville, A. 1983) y el Cuestionario Ocupacional (Nancy Riopel, 1981; Smith, Kielhofner y Watts, 1986). También utilizaremos la Evaluación Cognitiva en Terapia Ocupacional de Loewenstein (LOTCA), para evaluar los aspectos cognitivos.

Igualmente se llevará a cabo una valoración de su red social a través de la Escala OARS (Duke University Center, 1978). También se desarrollará un mapa de su red social a través de preguntas estructuradas, para tener una visión más completa.

En los aspectos de evaluación en el hogar del sujeto se diseñará un instrumento de valoración derivado del Baremo de Valoración de la Dependencia, publicado en el BOE del sábado 21 de abril de 2007. Aquí atenderán aspectos de las AVD's básicas, instrumentales y recursos comunitarios.

Desde el departamento de Terapia Ocupacional del centro, se llevará a cabo un tratamiento para mejorar su calidad de vida, educarle en la enfermedad y en los síntomas que vayan a ir apareciendo para poder abordarlo cuando esto ocurra, así mismo se tratará de atender toda la sintomatología presente actualmente para paliar los efectos que ésta tiene en sus áreas de desempeño.

Se tratará de enseñar técnicas apropiadas al paciente para que su día a día (el desempeño de las AVS's) sea lo más adaptativo posible, por ejemplo a través de técnicas de relajación, técnicas de compensación para poder optimizar algunos componentes de desempeño y no forzar al paciente en la realización de otros que no van a ser beneficiosos. También se prestará atención a los aspectos que tienen que ver con la adaptación del entorno y el uso de los productos de apoyo. Un aspecto esencial en estos pacientes es el mantenimiento de una adecuada forma física, también tendremos en cuenta esta cuestión.

Se desarrollará una intervención desde diferentes modelos teóricos, para poder llevar a cabo un abordaje integral de la patología del paciente. Al tratarse de una enfermedad con un gran componente físico tendremos en cuenta el modelo de control motor, ya que toda la sintomatología de movimientos coreicos y bradicinesia puede abordarse desde esta perspectiva. Por otro lado, esta enfermedad presenta así mismo síntomas

cognitivos, por eso es apropiado atender al modelo de las discapacidades cognitivas. Finalmente, al tratarse de una persona relativamente activa, que ha perdido parte de su interés en realizar actividades, pero que aún puede seguir llevando a cabo muchas de ellas hemos incluido también aspectos del Modelo de la Ocupación Humana (MOHO).

Se diseñará una intervención para seis meses (23 semanas),. Las sesiones se desarrollarán durante las mañanas cuatro días a la semana, y un viernes cada quince días por la tarde. Los lunes, martes y miércoles la intervención se llevará a cabo en el centro, y los viernes el terapeuta se desplazará al domicilio del paciente, por la tarde se llevarán a cabo las reuniones con las familias. La duración de las sesiones en el centro será de 45 min/ 1h., dependiendo de las actividades.

## **CRONOGRAMA**

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9:00-9:50	ESTIMULACIÓN COGNITIVA	ESTIMULACIÓN COGNITIVA	AUTONOMÍA PERSONAL Y AVD'S	OTROS TRATAMIENTOS	TRATAMIENTO DOMICILIARIO / INTERVENCIÓN FAMILIAR
10:00-10:50	TERAPIA FUNCIONAL	TERAPIA FUNCIONAL			
10:50-11:20	DESCANSO				
11:20-12:10	OTROS TRATAMIENTOS	OTROS TRATAMIENTOS	OCIO Y TIEMPO LIBRE	OTROS TRATAMIENTOS	
12:20-13:10					
	TARDE				
16:00-17:30	OTROS TRATAMIENTOS				INTERVENCIÓN FAMILIAR
17:30-19:30					REUNIONES INTERDISCIPLINARES

## 5. DESARROLLO DEL PLAN DE INTERVENCIÓN

### PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

Para mejorar aspectos de la marcha, la deglución, la higiene oral y evitar en la medida de lo posible la rigidez y las caídas hemos creado un ***Programa de Autonomía Personal y AVD's***. Las actividades de este programa se centran en el entrenamiento de AVD's tanto en el centro como en el domicilio de la paciente buscando el establecimiento de unas rutinas adecuadas.

Para conseguir un adecuado estado físico (rango articular, balance muscular, movilidad...) que le ayude a un enlentecimiento del deterioro a este nivel hemos diseñado el ***Programa de Terapia Funcional***. Se incluyen actividades de dinamización, activación y calentamiento, tablas de ejercicios, relajación y psicomotricidad.

Otro de los ***Programas es el de Evaluación y Tratamiento*** domiciliario en el que a través de una serie de baremos, adaptaciones y entrenamiento del paciente en el domicilio cumpliremos con el adecuado desempeño del paciente en su medio.

El cuarto programa que hemos desarrollado es el de ***Ocio y Tiempo libre***, con él pretendemos proporcionar al sujeto recursos sociales para cuando termine nuestra intervención. Esto se conseguirá a través de salidas culturales, fiestas temáticas dentro del centro,...

Para el entrenamiento y enlentecimiento de los síntomas cognitivos llevaremos a cabo el ***Programa de Estimulación Cognitiva***. Las actividades que desarrollaremos dentro de este programa son: planificación semanal, análisis narrativo, trabajar la memoria....

El último de los programas diseñados para este caso es el de ***Intervención Familiar***. En el que se busca la participación activa de la familia a través de charlas, coloquios y la presencia de la misma en el desarrollo de algunas sesiones.

El desarrollo de estos programas se desglosa en: *ANEXO 3*.

Cada uno de estos programas dispone de material y mobiliario necesario para llevarlo a cabo. (*ANEXO4*).

## **6. CONCLUSIONES**

En lo que tiene que ver con la EH la información que he encontrado respecto a las intervenciones desde Terapia Ocupacional ha sido bastante escasa, en concreto un único artículo. No así la información sobre la patología y el tratamiento médico y farmacológico. Sí he encontrado guías de cuidados y consejos para pacientes y familiares. Aún así, a través de toda la información a la que he podido acceder he visto la necesidad del tratamiento integral hacia los afectados por la EH. De ahí el enfoque que he adoptado en la intervención.

También creo que poner en acción este proyecto puede resultar viable en cuanto a cubrir las necesidades de la población que sufre estas patologías.

La realización de este proyecto me ha aportado gran cantidad de conocimientos sobre los colectivos trabajados, además me ha proporcionado la oportunidad de desarrollar un proyecto global lo que puede ser muy útil en el futuro.

## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias [sede Web]. Madrid: Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad; 2010 [acceso 20/12/2010]. Las ER. Disponible en: [http://www.creenfermedadesraras.es/crear\\_01/auxiliares/er/index.htm](http://www.creenfermedadesraras.es/crear_01/auxiliares/er/index.htm)
2. Asociación Corea de Huntington de Castilla y León [sede Web]. Burgos; 2010 [acceso 20/12/2010]. Disponible en : <http://www.coreadehcyl.org/>
3. Raffelsbauer D. Enfermedad de Huntington: preguntas y respuestas. 1ªed. Alemania: European Huntington's Disease Network; 2009.
4. Hodges JR. Valoración Cognitiva. Barcelona: Prodisa. 1996.
5. Piñeiro-Freire L. Intervención de terapia ocupacional en personas con la Enfermedad de Huntington. Terapia Ocupacional, Revista Informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. Madrid; 2007; 42; 13-17.
6. Polonio López B. Apéndice II. Terminología uniforme para Terapia Ocupacional (3ª Ed.). En: Polonio López B, Durante Molina P, Noya Arnáiz, B. Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional. 1ª Ed. Madrid: Plaza; 2003. 279-300.
7. Blog de Terapia Ocupacional [internet]. Lidy79. 2007 [acceso 10/01/2011]. De Asociación Corea de Huntington Española. Cuidando al enfermo de Huntington: una guía básica.  
Disponible en: <http://lydiagp79.files.wordpress.com/2007/11/cuidando-al-enfermo-de-huntinton.pdf>
8. Health Library [sede web]. Texas: Departamento de Defensa de EEUU; 2011 [acceso 30/01/2011]. Cuidado nutricional para personas con enfermedad de Huntington.  
Disponible en: <http://healthlibrary.epnet.com/GetContent.aspx?token=c5987b1e-add7-403a-b817-b3efe6109265&chunkid=124419>
9. Blog de Terapia Ocupacional [internet]. Lidy79. 2007 [acceso 10/01/2011]. De Asociación Corea de Huntington Española. Cuidando al enfermo de Huntington: una guía básica.  
Disponible en: <http://lydiagp79.files.wordpress.com/2007/11/cuidando-al-enfermo-de-huntinton.pdf>
10. Moruno Miralles P, Romero Ayuso DM. Actividades de la vida diaria. Barcelona: Masson; 2006.
11. Blog de Terapia Ocupacional [internet]. Lidy79. 2007 [acceso 10/01/2011]. De Asociación Corea de Huntington Española. Cuidando al enfermo de Huntington: una guía básica.  
Disponible en: <http://lydiagp79.files.wordpress.com/2007/11/cuidando-al-enfermo-de-huntinton.pdf>
12. Payné RA. Técnicas de relajación, guía práctica. 3ª Ed. Barcelona: Editorial Paidotribo; 2002.
13. Blog de Terapia Ocupacional [internet]. Lidy79. 2007 [acceso 10/01/2011]. De Asociación Corea de Huntington Española. Cuidando al enfermo de Huntington: una guía básica.  
Disponible en: <http://lydiagp79.files.wordpress.com/2007/11/cuidando-al-enfermo-de-huntinton.pdf>
14. Maroto MA. Taller de memoria. Madrid: Ediciones TEA; 2000.
15. Peña-Casanova J. Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer. Manual de actividades. 1ª ed. Barcelona: Fundación La Caixa; 1999.
16. Valero Martos E, Jiménez M. Manual teórico practico de la Terapia Ocupacional. Intervención desde la Infancia a la Vejez. 1ªed. España. Monsaprayma ediciones.

17. Polonio López B. Apéndice 2: Documentación clínica en el servicio de Terapia Ocupacional. En: Polonio López B. Terapia Ocupacional en discapacitados físicos: teoría y práctica. 1ª ed. España: Ed. Médica Panamericana; 2003.



## **8. ANEXOS**

### **ANEXO 1**

#### **CASO CLÍNICO**

Mujer de 57 años con EH. Se le diagnosticó a los 52. Es ama de casa y está casada. Tiene dos hijos de 21 y 24 años que viven en la vivienda familiar.

Nos cuenta que su padre falleció a los 40 años de una neumonía. Había estado ingresado en un centro psiquiátrico por “depresión”. Su abuela paterna había presentado movimientos espasmódicos. En la actualidad una prima suya también está diagnosticada de EH.

La paciente se encuentra en un estadio intermedio inicial avanzado<sup>10</sup> de la EH. Presenta movimientos coreiformes de la cara, cabeza y brazos. Tiene una marcha inestable vacilante con los típicos movimientos de los dedos. Se observa afectación en la postura y el equilibrio. Refiere que la mayor parte de estos síntomas desaparecen con la ingesta de la medicación, aunque existe cierta corea residual sobre todo cuando se pone nerviosa, pero de menor afectación. También se observa bradicinesia.

En lo relativo a las AVD's tiene algunos problemas con la higiene oral, y en ocasiones hay que insistir para que se duche. Presenta algunos problemas de deglución, y a veces le cuesta comer porque no puede controlar bien los cubiertos. Refiere también, que algún día se ha olvidado de tomar la pastilla de la tarde.

Tanto la paciente como su familia refieren cambios en su personalidad con una mayor importancia de síntomas depresivos, no quiere salir apenas de casa y se muestra irritable y ansiosa cuando se le insiste en que lo haga. Ello ha supuesto un importante aislamiento social, porque antes salía mucho con sus amigas, iba al gimnasio, y al centro cívico a los múltiples talleres. Ahora se aísla en casa, y ni siquiera quiere que vayan a visitarla. También presenta alteraciones del sueño, que están bastante controladas con medicación.

Así mismo, se observa en la paciente déficit en la memoria a corto plazo, con alteraciones de la atención. También presenta alteración de las

funciones superiores y de las funciones ejecutivas frontales. Dice que casi nunca recuerda donde ha puesto las llaves y a veces tiene problemas para planificar comidas, gastos y gestión del hogar.

Su familia refiere que antes era más alegre, que salía a pasear con sus amigas y que tenía plantas que cuidaba en casa. Además, asistía a talleres y también era voluntaria con niños huérfanos. Ahora ha dejado de hacer todo eso, no sale apenas de casa y la ven más triste. <sup>5</sup>

## ANEXO 2

# ESCALAS DE VALORACIÓN

## ESCALA DE TINETTI

### Evaluación de la marcha y el equilibrio

1. MARCHA Instrucciones: El paciente permanece de pie con el examinador, camina por el pasillo o por la habitación (unos 8 metros) a "paso normal" luego regresa a "paso ligero pero seguro".	
1. Iniciación de la marcha (inmediatamente después de decir que ande).	
- Algunas vacilaciones o múltiples para empezar.....	0
- No vacila.....	1
2. Longitud y altura de peso	
a) Movimiento del pie derecho	
- No sobrepasa el pie izquierdo con el paso.....	0
- Sobrepasa el pie izquierdo.....	1
- El pie derecho no se separa completamente del suelo con el peso.....	0
- El pie derecho se separa completamente del suelo.....	1
b) Movimiento del pie izquierdo	
- No sobrepasa el pie derecho con el paso.....	0
- Sobrepasa al pie derecho.....	1
- El pie izquierdo no se separa completamente del suelo con el peso.....	0
- El pie izquierdo se separa completamente del suelo.....	1
3. Simetría del paso	
- La longitud de los pasos con los pies derecho e izquierdo no es igual.....	0
- La longitud parece igual.....	1
4. Fluidez del paso	
- Paradas entre los pasos.....	0
- Los pasos parecen continuos.....	1
5. Trayectoria (observar el trazado que realiza uno de los pies durante unos 3 metros)	
- Desviación grave de la trayectoria.....	0
- Leve/moderada desviación o uso de ayudas para mantener la trayectoria.....	1
- Sin desviación o ayudas.....	2
6. Tronco	
- Balanceo marcado o uso de ayudas.....	0
- No se balancea pero flexiona las rodillas o la espalda o separa los brazos al caminar.....	1
- No se balancea, no se reflexiona, ni otras ayudas.....	2
7. Postura al caminar	
- Talones separados.....	0
- Talones casi juntos al caminar.....	1
- PUNTUACIÓN MARCHA: 12 PUNTUACIÓN TOTAL: 28	

2. EQUILIBRIO Instrucciones: El paciente está sentado en una silla dura sin apoyabrazos. Se realizan las siguientes maniobras:	
1.-Equilibrio sentado	
- Se inclina o se desliza en la silla.....	0
- Se mantiene seguro.....	1
2. Levantarse	
- Imposible sin ayuda.....	0
- Capaz, pero usa los brazos para ayudarse.....	1
- Capaz de levantarse de un solo intento.....	2
3. Intentos para levantarse	
- Incapaz sin ayuda.....	0
- Capaz pero necesita mas de un intento.....	1
- Capaz de levantarse de un solo intento.....	2
4. Equilibrio en bipedestación inmediata (los primeros 5 segundos)	
- Inestable (se tambalea, mueve los pies), marcado balanceo del tronco.....	0
- Estable pero usa el andador, bastón o se agarra u otro objeto para mantenerse.....	1
- Estable sin andador, bastón u otros soportes.....	2
5. Equilibrio en bipedestación	
- Inestable.....	0
- Estable, pero con apoyo amplio (talones separados más de 10 cm) o usa bastón u otro	

soporte.....	1
- Apoyo estrecho sin soporte.....	2
6. Empujar (el paciente en bipedestación con el tronco erecto y los pies tan juntos como sea posible). El examinador empuja suavemente en el esternón del paciente con la palma de la mano, tres veces.	
- Empieza a caerse.....	0
- Se tambalea, se agarra pero se mantiene.....	1
- Estable.....	2
7. Ojos cerrados ( en la posición 6)	
- Inestable.....	0
- - Estable.....	1
8. Vuelta de 360 grados	
- Pasos discontinuos.....	0
- Continuos.....	1
- Inestable (se tambalea, se agarra).....	0
- Estable.....	1
9. Sentarse	
- Inseguro, calcula mal la distancia, cae en la silla.....	0
- Usa los brazos o el movimiento es brusco.....	1
- Seguro, movimiento suave.....	2
- PUNTUACIÓN EQUILIBRIO: 16	

## Índice de Barthel

<b>Comida</b> 10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona. 5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo 0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
<b>Aseo</b> 5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise. 0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.
<b>Vestido</b> 10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda 5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable. 0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
<b>Arreglo</b> 5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona. 0. Dependiente. Necesita alguna ayuda
<b>Deposición</b> 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. 5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios. 0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.
<b>Micción</b> 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc) 5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos 0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
<b>Ir al retrete</b> 10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona. 5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo. 0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
<b>Traslado cama /sillón</b> 15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.

10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física. 5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda. 0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.
<b>Deambulaci3n</b> 15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo. 10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador 5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n 0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro
<b>Subir y bajar escaleras</b> 10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona 5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n. 0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor
<b>Total:</b>

Máxima puntuaci3n: 100 puntos (90 si usa silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
> o igual de 60	Leve
100	Independiente

## INDICE DE LAWTON - Escala de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria

**Indicación:** Valoración de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria. Cuando el índice de Barthel puntúe 100 o sólo haya dependencia en continencia urinaria y fecal.

**Codificación proceso:** 1.1.1.2.2.1.1.9.. Actividad coadyuvante de la vida diaria (CIPE-α).

**Administración:** Heteroadministrada

**Interpretación:**

### Mujeres

Dependencia 0-1 **Total** 2-3 **Grave** 4-5 **Moderada** 6-7 **Leve** 8 **Autónoma**

### Hombres

Dependencia 0 **Total** 1 **Grave** 2-3 **Moderada** 4 **Leve** 5 **Autónomo**

Dependencia en alguna de las actividades instrumentales nos indica riesgo de deterioro No resulta adecuada para evaluar respuesta al tratamiento o cambios funcionales a lo largo del tiempo.

**Reevaluación:** con carácter anual cuando el índice de Barthel puntúe 100 o sólo haya dependencia en continencia urinaria y fecal.

**Propiedades psicométricas:** No validada en español y en nuestro medio.

ESCALA DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA INSTRUMENTALES - LAWTON		Varón	Mujer
Capacidad para usar el teléfono	- Utiliza el teléfono por iniciativa propia	1	1
	- Es capaz de marcar bien algunos números familiares	1	1
	- Es capaz de contestar al teléfono, pero no de marcar	1	1
	- No utiliza el teléfono	0	0
Compras	- Realiza independientemente las compras necesarias	1	1
	- Realiza independientemente pequeñas compras	0	0
	- Necesita ir acompañado para realizar cualquier compra	0	0
	- Totalmente incapaz de comprar	0	0
Preparación de la comida	- Organiza, prepara y sirve las comidas por sí solo adecuadamente		1
	- Prepara adecuadamente las comidas, si se le proporcionan los ingredientes		0
	- Prepara, calienta y sirve las comidas, pero no sigue una dieta adecuada		0
	- Necesita que le preparen y sirvan las comidas		0
Cuidado de la casa	- Mantiene solo la casa o con ayuda ocasional para trabajos pesados		1
	- Realiza tareas ligeras, como lavar platos o hacer las camas		1
	- Realiza tareas ligeras, pero no puede mantener un adecuado nivel de limpieza		1
	- Necesita ayuda en todas las labores de la casa		1
	- No participa en ninguna labor de la casa		0
Lavado de ropa	- Lava por sí solo toda su ropa		1
	- Lava por sí solo prendas pequeñas		1
	- Todo el lavado de ropa debe ser realizado por otra persona		0
Uso de medios de transporte	- Viaja solo en transporte público o conduce su propio coche	1	1
	- Es capaz de tomar un taxi, pero no usa otro medio de transporte	1	1
	- Viaja en transporte público, cuando va acompañado de otra persona	1	1
	- Utiliza el taxi o el automóvil, pero solo con ayuda de otros	0	0
	- No viaja en absoluto	0	0
Responsabilidad respecto a su medicación	- Es capaz de tomar su medicación a la hora y dosis correctas	1	1
	- Toma su medicación si la dosis está previamente preparada	0	0
	- No es capaz de administrarse su medicación	0	0
Manejo de asuntos económicos	- Se encarga de sus asuntos económicos por sí solo	1	1
	- Realiza las compras de cada día, pero necesita ayuda en las grandes compras y bancos	1	1
	- Incapaz de manejar dinero	0	0
TOTAL			

# Mini-examen cognoscitivo (Lobo et al, 1979)

## DESCRIPCION:

El MEC de Lobo es la versión adaptada y validada en España del MMSE (Mini-Mental State Examination) de Folstein. Se trata de un test de cribaje de demencias, útil también en el seguimiento evolutivo de las mismas.

Existen dos versiones, de 30 y de 35 puntos respectivamente, siendo la de 30 puntos un instrumento más útil para comparaciones internacionales.

Diseñado por Folstein y McHugh en 1975, con la idea de proporcionar un análisis breve y estandarizado del estado mental que sirviera para diferenciar, en pacientes psiquiátricos, los trastornos funcionales orgánicos.

Hoy en día, se utiliza sobre todo para detectar y evaluar la progresión del Trastorno Cognitivo asociado a Enfermedades Neurodegenerativas como la de tipo Alzheimer. El MEC fue la primera versión en castellano del MMSE, adaptada por Lobo y col. La versión de 35 puntos, fue la primera y es la más utilizada actualmente. Se trata de una sencilla escala estructurada, que no requiere más de 5 – 10 minutos para su administración.

Sus ítems exploran 5 áreas cognitivas: Orientación, Fijación, Concentración y Cálculo, Memoria y Lenguaje.

## INSTRUCCIONES GENERALES:

Invitar al entrevistado a colaborar. No corregir nunca al paciente, aunque se equivoque. Contabilizar los puntos correctos de cada uno de los 5 ítems del test.

1.Orientación: No se permite la Comunidad Autónoma como respuesta correcta para la provincia ni para nación o país(excepto en las comunidades históricas).

2.Fijación. Repetir claramente cada palabra en un segundo. Le damos tantos puntos como palabras repita correctamente al primer intento. Hacer hincapié en que las recuerde, ya que más tarde se le volverán a preguntar. Asegurarse de que el paciente repita las tres palabras correctamente hasta que las aprenda. Están permitidos seis intentos para que las repita correctamente.

3.Concentración y Cálculo: Sustracción de 3 en 3. Si no le entiende se puede reformular la pregunta. Si tiene 30 pesetas y me da tres ¿cuántas le quedan?, y seguir pero sin repetir cifra que da el paciente. Se dará un punto por cada sustracción correcta.

Repetir los dígitos 5 – 9 – 2 lentamente: 1 segundo cada uno, hasta que los aprenda, se le da 1 punto por cada dígito que coloque en posición inversa correcta.

4.Memoria: Dar un amplio margen de tiempo para que pueda recordar sin ayudarlo. 1 punto por cada palabra recordada sin tener en cuenta el orden.

5.Lenguaje y construcción: El entrevistador ha de leer la frase poco a poco y correctamente articulada, un error en la letra, es 0 puntos en el ítem:

- Semejanzas: En las semejanzas perro-gato las respuestas correctas son animales de “x” características. Órdenes verbales, si el paciente coge el papel con la mano izquierda, se valorará como error, si lo dobla más de dos veces es otro error.

- Lectura, escritura y dibujo: Si utiliza gafas se solicita que se las ponga.



- Frase: Advertir que no se considerará correcta si escribe su nombre. Si es necesario se le puede poner un ejemplo, pero insistiendo en que ha de escribir algo diferente. Debe construir una frase con sujeto, verbo y complemento para valorarla con un punto.

- Figura: Cada pentágono ha de tener exactamente 5 lados y 5 ángulos y debe entrelazarse en dos puntos de contacto.

#### PUNTUACIÓN:

La puntuación total máxima es de 35 puntos. Se considera que hay deterioro cognitivo si la puntuación es < 23 puntos.

Excluimos las preguntas que hayan sido eliminadas, básicamente por analfabetismo o por imposibilidad física de cumplir un ítem (ej.: ceguera). Entonces calculamos la puntuación total corregida: la obtenida por regla de tres después de corregir la puntuación total.

Por ejemplo, si el paciente es ciego y no puede acceder a 4 de los 35 puntos posibles, la puntuación final se calculará sobre 31 puntos posibles. Imaginemos que la puntuación total ha sido 20, aplicando la corrección obtenemos una puntuación  $(20 \times 35 / 31) = 22,5$  (redondearemos al más entero + próximo, el 23).

#### INTERPRETACIÓN:

Instrumento sencillo y breve de aplicación, no requiere de especiales habilidades para su administración. La edad y la escolarización influyen en la puntuación total.

Existen limitaciones a su uso en pacientes con bajo nivel cultural, analfabetos o con déficit sensoriales.

No explora todas las áreas cognitivas. Posibilidad de que pasen inadvertidos los casos incipientes de deterioro cognitivo.

#### RANGO de PUNTUACION 0 - 35.

Lobo y col, proponen:

- Pacientes GERIÁTRICOS (> de 65 años), punto de corte 23/24 (es decir, 23 o menos igual a "caso" y 24 o más a "no caso", y en

- Pacientes NO GERIÁTRICOS punto de corte 27/28 (es decir, 27 o menos igual a "caso", y 28 o más igual a "no caso".

En España, la titular de los derechos del MEC de Lobo es Tes Ediciones, y su sitio web es <http://www.tesediciones.com>

Paciente.....	Edad.....
Ocupación.....	Escolaridad.....
Examinado por.....	Fecha.....
<b>ORIENTACIÓN</b>	
* Dígame el día..... fecha ..... Mes..... Estación..... Año..... (5 puntos)	
* Dígame el hospital (o lugar).....	
planta.....	ciudad..... Provincia..... Nación..... (5 puntos)

### **FLUJACIÓN**

- Repita estas tres palabras : peseta, caballo, manzana (hasta que se las aprenda) (3 puntos)

### **CONCENTRACIÓN Y CÁLCULO**

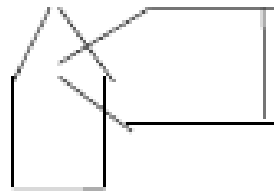
- Si tiene 30 ptas. y me dando de tres en tres ¿cuantas le van quedando ? (5 puntos)
- Repita estos tres números : 5,9,2 (hasta que los aprenda) .Ahora hacia atrás (3 puntos)

### **MEMORIA**

- ¿Recuerda las tres palabras de antes ? (3 puntos)

### **LENGUAJE Y CONSTRUCCIÓN**

- Muestra un bolígrafo. ¿Qué es esto ?, repetirlo con un reloj (2puntos)
- Repita esta frase : En un trigal habia cinco perros (1 punto)
- Una manzana y una pera ,son frutas ¿verdad ? (2 puntos)  
¿qué son el rojo y el verde ?
- ¿Que son un perro y un gato ? (1 punto)
- Coja este papel con la mano derecha dóblelo y póngalo encima de la mesa (3 puntos)
- Lea esto y haga lo que dice : CIERRE LOS OJOS (1punto)
- Escriba una frase (1 punto)
- Copie este dibujo (1 punto)



## **LISTADO DE INTERESES**

Matsutsuyu (1960) desarrolla el listado de intereses como un medio de recolectar datos de los patrones de intereses de la persona y las características que serían útiles para la práctica clínica. Este consiste en tres partes, un listado de 80 ítems, una sección para responder los intereses adicionales y una sección en la cual se pregunta al entrevistado por un resumen de su historia de intereses correspondientes al tiempo libre, indicando sus actividades más placentera.

### **Contenido**

La administración de las tres partes del listado de intereses ofrece una perspectiva de los intereses presentes del individuo y la implicancia de ellos a lo largo de la vida. Los ítems escogidos en el listado son relevantes en lo que se refiere a la utilización de los espacios recreativos de la vida, y las tareas de la vida diaria, se seleccionaron para entrevistados de clase media urbana.

### **Método**

Este instrumento fue diseñado para ser administrado clínicamente como un agregado a la entrevista. El listado de intereses es llenado por el individuo y se le pide indicar el interés en cada actividad. Se debe hacer notar, sin embargo, que la confiabilidad y validez existen solo en un método de escala unificada, en cinco puntos que serán discutidos brevemente. La parte que es llenada por el individuo es seguida, ya sea por una entrevista o por una descripción que hace el propio individuo de sus patrones de uso del tiempo libre. Matsutsuyu sugiere, sin embargo, que la entrevista clínica es mucho más práctica y recolecta más datos.

### **Confiabilidad**

Rogers, Weinstein y Figone examinan la confiabilidad de la estructura del instrumento. Los ítems originales de Matsutsuyu tienen una escala de cinco puntos ("me gusta mucho", "me gusta", "indiferente", "no me gusta", "no me gusta nada"). La confiabilidad del Test fue realizada con 48 alumnos de enseñanza media y fue de 0,92.

En el uso clínico es común que los T.O. después de la administración del listado utilicen la entrevista para establecer y asegurar la participación en los intereses indicados y obtener otra información útil para establecer la confiabilidad de los resultados.

### **Validez**

Matsutsuyu construye el instrumento para encontrar tres criterios: universalidad y comprensión de los ítems, lo apropiado de las cinco categorías de intereses (deportes, recreación social, destrezas manuales, actividades de la vida diaria y actividades culturales/educacionales) y su importancia para la clínica. Los ítems y su categorización parecerían tener validez de forma.

Rogers, Weinstein y Figone examinaron la validez de esta clasificación o categorización de los intereses por medio del análisis factorial. Los resultados de sus estudios no apoyan la categorización sugerida por Matsutsuyu. Las categorías que parecen ser empíricas y conceptualmente significativas son las culturales / educativas y los deportes. Los resultados consideran que el interpretar el perfil de los intereses del paciente de acuerdo a una categoría a priori puede llevar a un análisis descriptivo inapropiado y por tanto a decisiones de tratamiento inadecuadas. Un patrón de intereses normal puede incluir unos pocos intereses relevantes de la categorización

de Matsutsuyu. Además el examen de los patrones de intereses y la forma en que se agrupan en las diferentes edades y grupos culturales debe ser considerado. El uso del instrumento en la práctica en asociación con el MOHO, fue crítico para su modificación por Scaffa en 1981, y luego por Kielhofner y Neville (1983). La modificación consta de 68 intereses y cambios en las consignas para obtener mayor información, incluyendo los cambios en los intereses en la historia ocupacional, los intereses que la persona conserva y su proyección futura de participar en ellos.

El listado de intereses modificado está diseñado para ser aplicado con personas adultas y adolescentes. A pesar de mostrar una gama amplia de intereses, está dirigido a cubrir más que nada intereses que no son vocacionales y que influyen las elecciones ocupacionales. El listado ha sido modificado y adaptado para su uso en distintas culturas.

### **Población**

El listado de intereses original fue desarrollado para adultos y fue examinado en sus propiedades psicométricas con adolescentes. El listado de intereses modificado está diseñado para ser aplicado con personas adultas y adolescentes. A pesar de mostrar una gama amplia de intereses, está dirigido a cubrir más que nada intereses que no son vocacionales y que influyen las elecciones ocupacionales. El listado ha sido modificado y adaptado para su uso en distintas culturas.

### **Contenidos evaluados**

El listado de intereses había sido visualizado sólo en términos de su indicación de las áreas de los intereses del individuo. No obstante que el procedimiento del puntaje original de Matsutsuyu requería de una indicación del número de intereses en cada categoría, la categorización de los intereses es probablemente uno de los últimos aspectos útiles del área. En la actualidad su utilidad es mucho más amplia, utilizándose para evaluar la habilidad del individuo para discriminar intereses, tipos de patrón y atracción propios de cada individuo, no importando el número de ellos sino el impacto cualitativo de su integración en la participación ocupacional. El listado y la entrevista posterior a menudo dan información acerca de las experiencias pasadas del individuo, de sus recursos y sus limitaciones actuales en el desempeño de los intereses y del rol que juegan los intereses en las acciones del individuo. Un procedimiento útil es el de evaluar la congruencia entre los roles de la persona y la categoría de intereses, por ejemplo, una persona en el rol de dueña de casa con poco o ningún interés en la categoría de actividades del diario vivir, puede indicar un conflicto entre los roles de vida y los patrones de intereses.

### **Recomendaciones prácticas (C.G.de las Heras)**

El instrumento nos puede entregar mejor información si seguimos el siguiente procedimiento:

1. La persona es orientada a marcar los cuadrantes para cada interés según la consigna establecida en la parte superior del instrumento. Si la persona requiere ayuda para rellenar el instrumento, ésta puede ser otorgada por el terapeuta, siempre respetando las opiniones de la persona acerca de cada interés.
2. Luego de haber completado el instrumento pida a la persona identificar los 5 intereses que le son más relevantes o fuertes en su vida y por qué. (atracción).
3. A continuación, en la entrevista, evalúe el patrón o la variedad de patrones de sus intereses, y como éstos aportan a la participación ocupacional del individuo.

4. El instrumento es muy útil cuando la persona se encuentra desorientada en el proceso de una entrevista a identificar y explicar este importante aspecto de la volición, y en aportar a la exploración de nuevos intereses que posean un tipo de atracción similar a los desempeños previos a la adquisición de una discapacidad que limite la participación en ellos.

Referencias:

- Kielhofner, G., Neville, A. (1983).the Modified Interest Checklist. Unpublished manuscript, Model of Human Occupation Clearinghouse. Department of Occupational Therapy, University of Illinois at Chicago.
- Matsutsuyu J. (1967). The interest Checklist. *American Journal of Occupational Therapy*, 11, 179-181.
- Rogers, J, Weinstein, J, Figone, J. (1978). The interest checklist: an empirical assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 32, 628-630.
- Scaffa,M. (1981)Temporal Adaptation and Alcoholism. Unpublished master's thesis, Virginia Commonwealth University, Richmond.

Traducido y Revisado por : Carmen Gloria de las Heras, MS, OTR. (1987, 1995, 2007)

**LISTADO DE INTERESES ADAPTADO**  
**Kielhofner, G., Neville, A. (1983)**

Nombre \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Directrices: Para cada actividad, marque todas las columnas que describan tu nivel de interés en esa actividad.

Actividad	¿Cuál ha sido tu nivel de interés ?						¿Participas actualmente en esta actividad ?		¿Te gustaría realizarla en el futuro ?	
	En los últimos 10 años.			En el último año			SI	NO	SI	NO
	Mucho	Poco	Ninguno	Mucho	Poco	Ninguno				
Practicar Jardinería										
Cosér										
Jugar Naipes										
Hablar/Leer Idiomas Extranjeros										
Participar en Actividades Religiosas										
Escuchar Radio										
Caminar										
Reparar Autos										
Escribir										
Bailar										
Jugar Golf										
Jugar/Ver Fútbol										
Escuchar Música Popular										
Armar Puzles										
Celebrar días Festivos										
Ver Películas										
Escuchar Música Clásica										
Asistir a Charlas/Conferencias										
Nadar										
Jugar Bolos										
Ir de Visita										
Arreglar Ropa										
Jugar Damas/Ajedrez										
Hacer Acado										
Leer										
Viajar										
Ir a Fiestas										
Practicar Artes Marciales										
Limpiar la Casa										
Jugar con Juegos Armables										

Ver Televisión										
Ir a Conciertos										
Hacer Cerámica										
Cuidar Mascotas										
Acampar										
Lavar/ Planchar										
Participar en Política										
Jugar Juegos de Mesa										
Decorar Interiores										
Pertenecer a un Club										
Centrar										
Ser Scout										
Ver vitrinas o Escaparates/Comprar Ropa										
Ir a la Peluquería (salón de belleza)										
Ander en Bicicleta										
Ver un Deporte										
Observar Aves										
Ir a Carreras de autos										
Arreglar la Casa										
Hacer Ejercicios										
Cazar										
Trabajar en Carpintería										
Jugar Pool										
Conducir Vehículo										
Cuidar niños										
Jugar Tenis										
Cocinar										
Jugar Basketball										
Estudiar Historia										
Coleccionar										
Pescar										
Estudiar Ciencia										
Realizar Maquinería										
Ir de compras										
Sacar Fotografías										
Pinar										
Otros.....										

Adaptado de Matsutsuyu (1967) por Scaffa (1981).  
Modificado por Kielhofner y Neville (1983) NIH OT, 1983.

## CUESTIONARIO OCUPACIONAL

AUTORES: Nancy Riepel, 1981

Smith, Kielhofner y Watts, 1986

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

### Instrucciones:

En este cuestionario se te pide que anotes tus actividades que usualmente realizas a diario y que contestes algunas preguntas relacionadas con estas actividades.

### Primera Parte:

Trata de recordar como has pasado estos días en las últimas semanas y decide que es lo que usualmente haces durante un día de semana (lunes a viernes). En las próximas páginas encontrarás una hoja de trabajo donde vas a anotar todas las actividades que llevas a cabo cada media hora desde que te levantas hasta que te acuestas. Para cada media hora anota la actividad que usualmente llevas a cabo durante esa media hora. Una actividad puede ser cualquier cosa que hagas desde hablar con un amigo, hasta cocinar o bañarte. Si llevas a cabo una actividad por más de media hora, anótala de nuevo durante el tiempo que continúas con ella.

### Segunda Parte:

Después que anotas tus actividades, contesta las cuatro preguntas para cada una de las actividades. Para cada actividad circula la letra que corresponde a la contestación más apropiada. La primera pregunta te pide que clasifiques la actividad como trabajo, tareas del diario vivir, recreación o descanso. Toma en consideración las siguientes explicaciones para clasificar la actividad.

#### Trabajo (T):

No necesariamente se limita a una actividad por la cual recibes pago. Puede incluir actividades productivas como el estudio y que sean de beneficio para otras personas, por ejemplo, ofrecer servicios voluntarios en un hospital.

#### Actividades del diario vivir (DV):

Se refiere a aquellas actividades que están relacionadas con tu cuidado propio tales como limpieza del hogar ó ir de compras.

#### Recreación (R):

Son aquellas actividades que te permiten pasarlo bien, distraerte. Pueden incluir fiestas, ir al cine, realizar alguna afición, etc.

#### Descanso (D):

Se refiere a no llevar a cabo ninguna actividad en particular recostarse ó acostarte a dormir una siesta.

La segunda, tercera y cuarta pregunta te pide que consideres:

- Cuan bien llevas a cabo esa actividad.
- Cuanta importancia tiene para ti esa actividad.
- Cuanto disfrutas el llevar a cabo esa actividad.

Favor de responder a cada pregunta aún cuando esta no te parezca apropiada para la actividad. Tu respuesta a cada pregunta debe ser lo más preciso posible.

- Traducido y modificado por Elsa Mundo OTR/L (1986)
- Revisado por Carmen Gloria de las Heras, MS,OTR (1987-1995)



### CUESTIONARIO OCUPACIONAL

Nombre: \_\_\_\_\_

Actividades que realizó cada media hora desde las:	Pregunta n°1 Yo considero esta actividad como: T- trabajo DV- tarea del diario vivir R- recreación D- descanso				Pregunta n°2 Yo considero que esta actividad la llevo a cabo: 5- muy bien 4- bien 3- regular 2- mal 1- pésimo					Pregunta n°3 Para mí, esta actividad es: 5- muy importante 4- importante 3- sin importancia 2- prefiero no hacerla 1- pérdida de tiempo					Pregunta n°4 Cuanto disfrutas de esta actividad: 5- me gusta mucho 4- me gusta 3- ni me gusta ni me disgusta 2- no me gusta 1- la detesto				
5:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
5:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
6:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
6:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
7:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
7:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
8:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
8:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
9:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
9:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
10:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
10:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
11:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
11:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
12:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
12:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
1:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
1:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
2:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
2:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
3:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1

Actividades que realizó cada media hora desde las:	Pregunta n°1 Yo considero esta actividad como: T- trabajo DV- tarea del diario vivir R- recreación D- descanso				Pregunta n°2 Yo considero que esta actividad la llevo a cabo: 5- muy bien 4- bien 3- regular 2- mal 1- pésimo					Pregunta n°3 Para mí, esta actividad es: 5- muy importante 4- importante 3- sin importancia 2- prefiero no hacerla 1- pérdida de tiempo					Pregunta n°4 Cuanto disfrutas de esta actividad: 5- me gusta mucho 4- me gusta 3- ni me gusta ni me disgusta 2- no me gusta 1- la detesto				
3:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
4:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
4:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
5:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
5:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
6:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
6:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
7:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
7:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
8:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
8:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
9:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
9:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
10:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
10:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
11:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
11:30 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
12:00 P.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
12:30 AM	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
1:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
1:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
2:00 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
2:30 A.M.	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1
3:00 AM	T	DV	R	D	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1

# **ESCALA DE RECURSOS SOCIALES (OARS)** **DUKE UNIVERSITY CENTER (1978)**

Apellidos _____	Nombre _____
Entrevistador/a _____	Fecha _____

Me gustaría que respondiese algunas preguntas acerca de su familia y amigos:

¿Cuál es su estado civil?

1. Soltero	<input type="checkbox"/>
2. Casado	<input type="checkbox"/>
3. Viudo	<input type="checkbox"/>
4. Separado	<input type="checkbox"/>
No responde	<input type="checkbox"/>

---

¿Vive su cónyuge en la residencia?

1. Sí	<input type="checkbox"/>
2. No	<input type="checkbox"/>
No responde	<input type="checkbox"/>

---

Durante el último año, ¿con qué frecuencia salió de la residencia para visitar a la familia o amigos en fines de semana o vacaciones, de compras o de excursión?

1. Una vez a la semana o más	<input type="checkbox"/>
2. Una a tres veces al mes	<input type="checkbox"/>
3. Menos de una vez al mes o sólo en vacaciones	<input type="checkbox"/>
0. Nunca	<input type="checkbox"/>
No responde	<input type="checkbox"/>

---

¿Con cuántas personas tiene la suficiente confianza para visitarlos en su casa?

3. Cinco o más	<input type="checkbox"/>
2. Tres o cuatro	<input type="checkbox"/>
1. Una o dos	<input type="checkbox"/>
0. Ninguna	<input type="checkbox"/>
No responde	<input type="checkbox"/>

---

¿Cuántas veces habló (amigos, familiares u otros) por teléfono durante la última semana? (Si la persona no tiene teléfono la pregunta también es válida.)

3. Una vez al día o más	<input type="checkbox"/>
2. Dos veces	<input type="checkbox"/>
1. Una vez	<input type="checkbox"/>
0. Ninguna	<input type="checkbox"/>
No responde	<input type="checkbox"/>

¿Cuántas veces durante la semana pasada le visitó alguien que no vive con usted, fue usted de visita o realizó alguna actividad con otra persona?

3. Una vez al día o más ☐

2. De dos a seis veces ☐

1. Una vez ☐

0. Ninguna ☐

No responde ☐

---

¿Hay alguna persona en la que tenga confianza?

2. Si ☐

0. No ☐

NS/NC ☐

---

¿Con qué frecuencia se siente solo?

0. Bastante a menudo ☐

1. Algunas veces ☐

2. Casi nunca ☐

3. NS/NC ☐

---

¿Ve a sus familiares y amigos tan a menudo como quisiera o está algunas veces triste por lo poco que vienen a verle?

1. Tan a menudo como deseo ☐

2. Algunas veces me siento triste por lo poco que vienen ☐

No responde ☐

---

¿Hay alguien que le ayudaría en cualquier cosa si se pusiera enfermo o quedara incapacitado (por ejemplo, marido/mujer, otro familiar, amigo)? (Ancianos en residencias: la persona debe ser ajena al centro)

1. Si ☐

0. Nadie dispuesto y capaz de ayudarme ☐

No responde ☐

Si es «Si», preguntar a y b.

a) ¿Hay alguien (ancianos en residencias: ajeno a la residencia) que cuidaría de usted tanto tiempo como lo necesitase o sólo por un corto espacio de tiempo u ocasionalmente (por ejemplo, acompañarle al médico)?

1. Alguien que cuidaría de mí indefinidamente.

2. Alguien que me cuidaría durante un breve espacio de tiempo.

3. Alguien que me ayudaría de vez en cuando.

No responde.

b) ¿Quién es esa persona?

Nombre \_\_\_\_\_

Relación \_\_\_\_\_

## ESCALA DE VALORACIÓN

Evaluar los recursos sociales del anciano que está siendo valorado en una de las seis categorías siguientes. Rodear aquella que mejor describa las circunstancias presentes del anciano.

1. Excelentes recursos sociales. Las relaciones sociales son muy satisfactorias y amplias. Al menos una persona cuidaría de él/ella indefinidamente.
2. Buenos recursos sociales. Las relaciones sociales son en su mayor parte satisfactorias y adecuadas y al menos una persona cuidaría de él/ella indefinidamente o las relaciones sociales son muy satisfactorias y amplias y una persona cuidaría de él/ella durante un corto espacio de tiempo.
3. Recursos sociales ligeramente deteriorados. Las relaciones sociales son insatisfactorias o de mala calidad, pobres; pero, al menos, una persona cuidaría de él/ella indefinidamente o las relaciones sociales son en su mayor parte satisfactorias y adecuadas, aunque la ayuda que podría obtener sería sólo por un corto espacio de tiempo.
4. Recursos sociales moderadamente deteriorados. Las relaciones son insatisfactorias o de baja calidad y pocas, y solamente podría obtener una ayuda un espacio de tiempo corto o las relaciones sociales son más satisfactorias o adecuadas aunque sólo obtendría ayuda de vez en cuando.
5. Recursos sociales bastante deteriorados. Las relaciones sociales son insatisfactorias, o de baja calidad y pocas; y la ayuda que obtendría sería momentánea o las relaciones sociales son más satisfactorias aunque ni siquiera obtendría ayuda momentánea.
6. Recursos sociales totalmente deteriorados. Las relaciones sociales son insatisfactorias, o de baja calidad y no obtendría ningún tipo de ayuda.

## **VALORACIÓN PARA EL HOGAR (Basada en el Baremo de Valoración de los grados y niveles de Dependencia)**

### **CODIFICACIONES DEL BAREMO**

#### **Niveles de desempeño de tareas:**

**SÍ**, la persona valorada es capaz de realizar la tarea sin el apoyo de otra persona.

**NO**, la persona valorada necesita el apoyo de otra persona.

**NO APLICABLE.**

#### **Problemas en el desempeño de tareas:**

**F.** No ejecuta físicamente la tarea.

**C (solo aplicable en Discapacidad Intelectual (DI)/Enfermedad Mental (EM)).** No comprende la tarea y/o la ejecuta sin coherencia y/o con desorientación.

**I (solo aplicable en DI/EM).** No muestra iniciativa para la realización de la tarea.

#### **Grados de apoyo de otra persona en las tareas:**

**SP. Supervisión/ Preparación.** La persona valorada sólo necesita que otra persona le prepare los elementos necesarios para realizar la actividad y/o le haga indicaciones o estímulos, sin contacto físico, para realizar la actividad correctamente y/o evitar que represente un peligro.

**FP. Asistencia física parcial.** La persona valorada requiere que otra persona colabore físicamente en la realización de la actividad.

**FM. Asistencia física máxima.** La persona valorada requiere que otra persona le sustituya en la realización física de la actividad

**ES. Asistencia especial.** La persona valorada presenta trastornos de comportamiento y/o problemas perceptivos-cognitivos que dificultan la prestación del apoyo de otra persona en la realización de la actividad.

## **DESCRIPCIÓN DE LAS ÁREAS A VALORAR**

**Comer y beber:** Llevar a cabo las tareas y acciones coordinadas relacionadas con comer los alimentos servidos, llevarlos a la boca y consumirlos de manera adecuada para la cultura local, cortar o partir la comida en trozos, abrir botellas y latas, usar cubiertos. Sujetar el vaso, llevarlo a la boca y beber de manera adecuada para la cultura local, mezclar, revolver y servir líquidos para beber, beber a través de una ayuda instrumental.

**Regulación de la micción/defecación:** Indicar la necesidad, adoptar la postura adecuada, elegir y acudir a un lugar adecuado para orinar/defecar, manipular la ropa antes y después de orinar/defecar, y limpiarse después de orinar/defecar.

**Lavarse:** Lavarse y secarse todo el cuerpo, o partes del cuerpo, utilizando agua y materiales o métodos apropiados de lavado y secado, como bañarse, ducharse, lavarse las manos y los pies, la cara y el pelo, y secarse con una toalla.

**Otros cuidados corporales:** Cuidado de partes del cuerpo que requieren un nivel de cuidado mayor que el mero hecho de lavarse y secarse.

**Vestirse:** Llevar a cabo las acciones y tareas coordinadas precisas para ponerse y quitarse ropa y el calzado en el orden correcto y de acuerdo con las condiciones climáticas, y las condiciones sociales, tales como ponerse, abrocharse y quitarse camisas, faldas, blusas, pantalones, ropa interior, (...), zapatos, botas, sandalias y zapatillas.

**Mantenimiento de la salud:** Cuidar de uno mismo siendo consciente de las propias necesidades y haciendo lo necesario para cuidar de la propia salud, tanto para reaccionar frente a los riesgos sobre la salud, como para prevenir enfermedades, tal como buscar asistencia médica; seguir consejos médicos y de otros profesionales de la salud; y evitar riesgos.

**Transferencias corporales:** Agrupa las actividades siguientes.

Sentarse: Adoptar y abandonar la posición de sentado, y cambiar la posición del cuerpo de estar sentado a cualquier otra como levantarse o tumbarse.

Tumbarse: Adoptar y abandonar una posición tumbada o cambiar la posición del cuerpo de la horizontal a cualquier otra, como ponerse de pie o sentarse.

Ponerse de pie: Adoptar y abandonar la posición de estar de pie o cambiar la posición corporal de estar de pie a cualquier otra posición como tumbarse o sentarse.

Transferir el propio cuerpo mientras se está sentado: Moverse, estando sentado, de un asiento a otro, en el mismo o diferente nivel, como moverse desde una silla a una cama.

Transferir el propio cuerpo mientras se está acostado: Moverse estando tumbado de un lugar a otro en el mismo o diferente nivel, como pasar de una cama a otra.

**Desplazarse dentro del hogar:** Andar y/o moverse dentro de la propia casa, dentro de una habitación, entre diferentes habitaciones.

**Desplazarse fuera del hogar:** Caminar y/o moverse, cerca o lejos de la propia vivienda, y/o utilización de medios de transporte, públicos o privados.

**Tareas domésticas:** Agrupa las actividades siguientes.

- Preparar comidas: Idear, organizar, cocinar y servir comidas frías y calientes para uno mismo.
- Hacer la compra: Conseguir a cambio de dinero bienes y servicios necesarios para la vida diaria, como la selección de alimentos, bebidas, productos de limpieza, artículos para la casa o ropa; comparar la calidad y precio de los productos necesarios, negociar y pagar por los bienes o servicios seleccionados y transportar los bienes.
- Limpiar y cuidar de la vivienda: Incluye actividades como ordenar y quitar el polvo, barrer, fregar y pasar la fregona/trapeador a los suelos, limpiar ventanas y paredes, limpiar cuartos de baño e inodoros/excusados, limpiar muebles; así como lavar los platos, sartenes, cazuelas y los utensilios de cocina, y limpiar las mesas y suelos alrededor del área donde se come y cocina
- Lavar y cuidar la ropa: Lavar la ropa (a mano o a máquina), secarla (al aire o a máquina), plancharla, y guardarla en el armario o similar.

**TOMAR DECISIONES.** Capacidad de controlar, afrontar y tomar por propia iniciativa, decisiones personales acerca de como vivir de acuerdo con las normas y preferencia propias. Agrupa la toma de decisiones relativas a las actividades de autocuidado, actividades de movilidad, tareas domésticas, interacciones interpersonales básicas y complejas, usar y gestionar el dinero y uso de servicios a disposición del público.



## REGISTROS DE VALORACIÓN

### VALORACIÓN EN COMER Y BEBER

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relativas a comer y beber sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Emplear nutrición y/o hidratación artificial	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Abrir botellas y latas	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Cortar o partir la comida en trozos	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Usar cubiertos para llevar la comida a la boca	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Sujetar el recipiente de bebida	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Acercarse el recipiente de bebida a la boca	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Sorber las bebidas	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**

- **Otras observaciones.**

### **VALORACIÓN EN REGULACIÓN DE LA MICCIÓN/DEFECACIÓN**

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relativas a la regulación de la micción/defecación sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Acudir a un lugar adecuado	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Manipular la ropa	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Abandonar o adoptar la postura adecuada	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Limpiarse	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Continencia micción	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Continencia defecación	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### **NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD**

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**

### VALORACIÓN EN LAVARSE

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relativas a lavarse sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Lavarse las manos	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Lavarse la cara	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Lavarse la parte inferior del cuerpo	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Lavarse la parte superior del cuerpo	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**

### VALORACIÓN EN OTROS CUIDADOS CORPORALES

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relacionadas con otros cuidados corporales sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Peinarse	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Cortarse las uñas	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Lavarse el pelo	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Lavarse los dientes	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**

### VALORACIÓN EN VESTIRSE

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relacionadas con el vestirse sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Calzarse	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Abrocharse los botones	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Vestirse las prendas de la parte inferior del cuerpo	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Vestirse las prendas de la parte superior del cuerpo	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**

### VALORACIÓN EN MANTENIMIENTO DE LA SALUD

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relacionadas con el mantenimiento de la salud sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Aplicarse las medidas terapéuticas recomendadas	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Evitar riesgos dentro del domicilio	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Evitar riesgos fuera del domicilio	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Pedir ayuda ante una urgencia	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**

### VALORACIÓN EN TRANSFERENCIAS CORPORALES

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relacionadas con las transferencias corporales sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Sentarse	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Tumbarse	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Ponerse de pie	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Transferirse mientras sentado	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Transferirse mientras acostado	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**

### VALORACIÓN EN DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relacionadas con el desplazarse dentro del hogar sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Realizar desplazamientos vinculados al autocuidado	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Acceder a todos los elementos comunes de las habitaciones	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Acceder a todas las estancias comunes de la vivienda en la que reside	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**



### VALORACIÓN EN DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relacionadas con el desplazarse fuera del hogar sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Acceder al exterior del edificio	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Desplazarse alrededor del edificio	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Realizar desplazamiento cercano	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Desplazamiento lejano	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Utilización de medios de transporte	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**

### **VALORACIÓN EN REALIZAR TAREAS DOMÉSTICAS**

¿Es capaz de realizar las siguientes tareas relacionadas con las tareas domésticas sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Preparar comidas	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Hacer la compra	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Limpiar y cuidar la vivienda	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Lavar y cuidar la ropa	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### **NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD**

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**

### VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD DE TOMAR DECISIONES

¿Es capaz de tomar decisiones relacionadas con las siguientes actividades sin el apoyo de otra persona en su entorno habitual?

TAREAS	DESEMPEÑO			PROBLEMAS DE DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO FUNCIONAL		
				F	C	I			
Actividades de autocuidado	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Actividades de movilidad	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Tareas domésticas	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Interacciones interpersonales básicas y complejas	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Usar y gestionar el dinero	NA	SI	NO				SP	FP	ES
Uso de servicios a disposición del público	NA	SI	NO				SP	FP	ES

### NOTAS DE LA VALORACIÓN DE LA ACTIVIDAD

- **Identificación del empleo de ayudas técnicas.**
- **Barreras o facilitadores en el entorno.**
- **Problemas identificados en el informe de condiciones de salud que afectan el desempeño del sujeto en la actividad.**
- **Descripción del funcionamiento del sujeto en la actividad.**
- **Otras observaciones.**

## RESUMEN DE RESULTADOS

ACTIVIDADES	TAREAS	DESEMPEÑO	PROBLEMAS EN DESEMPEÑO			GRADO DE APOYO	PUNTOS
COMER Y BEBER	Emplear nutrición y/o hidratación artificial		F	C	I		
	Abrir botellas y latas		F	C	I		
	Cortar o partir la carne en trozos		F	C	I		
	Usar cubiertos para llevar la comida a la boca		F	C	I		
	Sujetar el recipiente de bebida		F	C	I		
	Acercarse el recipiente de bebida a la boca		F	C	I		
	Sorber las bebidas		F	C	I		
REGULACIÓN DE LA MICCIÓN / DEFECACIÓN	Acudir a un lugar adecuado		F	C	I		
	Manipular la ropa		F	C	I		
	Adoptar y abandonar la postura adecuada		F	C	I		
	Impulsarse		F	C	I		
	Continencia micción		F	C	I		
	Continencia defecación		F	C	I		
LAVARSE	Lavarse las manos		F	C	I		
	Lavarse la cara		F	C	I		
	Lavarse la parte inferior del cuerpo		F	C	I		
	Lavarse la parte superior del cuerpo		F	C	I		
OTROS CUIDADOS CORPORALES	Peinarse		F	C	I		
	Cortarse las uñas		F	C	I		
	Lavarse el pelo		F	C	I		
	Lavarse los dientes		F	C	I		
VESTIRSE	Calzarse		F	C	I		
	Abrocharse botones		F	C	I		
	Vestirse prendas de la parte inferior del cuerpo		F	C	I		
	Vestirse prendas de la parte superior del cuerpo		F	C	I		
MANTENIMIENTO DE LA SALUD	Aplicarse medidas terapéuticas recomendadas		F	C	I		
	Evitar riesgos dentro del domicilio		F	C	I		
	Evitar riesgos fuera del domicilio		F	C	I		
	Pedir ayuda ante una urgencia		F	C	I		
TRANSFERENCIAS CORPORALES	Sentarse		F	C	I		
	Tumbarse		F	C	I		
	Ponerse de pie		F	C	I		
	Transferir mientras sentado		F	C	I		
	Transferir mientras acostado		F	C	I		
DESPLAZARSE DENTRO DEL HOGAR	Realizar desplazamientos vinculados al autocuidado		F	C	I		
	Realizar desplazamientos no vinculados al autocuidado		F	C	I		
	Acceder a todos los elementos comunes de las habitaciones		F	C	I		
	Acceder a todas las estancias comunes de la vivienda habitual		F	C	I		
DESPLAZARSE FUERA DEL HOGAR	Acceder al exterior del edificio		F	C	I		
	Desplazarse alrededor del edificio		F	C	I		
	Realizar desplazamientos cercanos		F	C	I		
	Realizar desplazamientos lejanos		F	C	I		
	Utilizar medios de transporte		F	C	I		
TAREAS DOMÉSTICAS	Preparar comidas		F	C	I		
	Hacer la compra		F	C	I		
	Limpiar y cuidar de la vivienda		F	C	I		
	Lavar y cuidar la ropa		F	C	I		
TOMAR DECISIONES	Actividades de autocuidado		F	C	I		
	Actividades de movilidad		F	C	I		
	Tareas domésticas		F	C	I		
	Relaciones interpersonales		F	C	I		
	Gestión del dinero		F	C	I		
	Uso de servicios a disposición del público		F	C	I		
PUNTUACIÓN TOTAL			GRADO		NIVEL		

### **PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN**

#### **1. Autonomía personal y AVD's. (incluye adaptaciones del ambiente y entrenamiento y creación de productos de apoyo).**

##### **a. Tareas de automantenimiento:<sup>7</sup>**

##### **i. Higiene oral <sup>8</sup>**

La boca de los enfermos de Huntington sufre multitud de problemas que pueden derivar en la extracción de todas las piezas dentales. El alto contenido en azúcares de la comida y las dificultades para llevar a cabo una buena higiene dental contribuyen a ello.

Aquí, incluiremos actividades de cuidados preventivos sobre todo. Atenderemos a la correcta utilización del cepillo de dientes. Aconsejamos el uso de un cepillo eléctrico. Estos cepillos aplican un masaje a las encías que es beneficioso para alteraciones musculares porque las estimula, además, supone un cepillado más adecuado de los dientes. Además, el cepillo está lastrado por el motor que lleva, lo que contribuye a controlar los posibles movimientos incontrolados que pueda tener el paciente cuando se lava los dientes.

Le enseñaremos a través de pautas el correcto lavado de la boca:

- primero las muelas de abajo y de la derecha, por dentro, por fuera y la zona de morder;
- segundo las muelas de abajo y de la izquierda, por dentro, por fuera y por la zona de morder;
- tercero los dientes del centro de abajo, por dentro y por fuera;
- cuarto las muelas de arriba a la derecha, por dentro, por fuera y por la zona de morder;
- quinto las muelas de arriba a la izquierda, por dentro, por fuera y por la zona de morder;
- sexto, los dientes del centro de arriba por dentro y por fuera;
- séptimo la lengua

- octavo, uso del hilo dental.

Así le indicamos al paciente que la limpieza bucal se llevará a cabo en ocho pasos, que podrá ir repasando mientras los realiza y ayudará también a la memoria, porque será una secuencia de la que se hará consciente, y terminará convertida en rutina.

Se recomienda utilizar pasta dentífrica con más cantidad de flúor y un lavado semanal con flúor. También revisiones periódicas de especialistas.

El entrenamiento se llevará a cabo de forma individual en el centro, dentro de las horas del programa, en la sala de AVD's, en el baño. Cuando se realicen las visitas a la vivienda se indicará la necesidad del producto de apoyo y se generalizara el entrenamiento.

## ii. Baño/ducha

El baño es una de las zonas de la casa que preservan la intimidad de cualquier persona. Por ello, debemos hacer que este espacio siga siendo un lugar íntimo y seguro para las personas con la Enfermedad de Huntington para que puedan llegar a desenvolverse de manera óptima dentro de él.

Siempre y cuando la persona conserve un grado de autonomía adecuado en la mayor parte de las tareas cotidianas, nos aseguraremos, en este caso, de que el baño se convierta en un lugar más de la casa accesible y adaptado a las necesidades de cada usuario.

En nuestro caso, nuestra paciente con EH no presenta dificultades a la hora de bañarse ya que cuenta con una ducha que le facilita el aseo diario. Sin embargo debemos recordar que presenta afectación en la postura y el equilibrio, dos aspectos que debemos tener en cuenta a la hora de llevar a cabo un correcto manejo personal dentro del baño de manera autónoma. Además no siempre está motivada para esta higiene. Para tratar este aspecto trataremos de convertir el baño en una rutina.

Además, educaremos sobre algunas pautas a tener en cuenta tanto en el centro como en casa para entrenarlas durante y tras el tratamiento de intervención.

Para empezar, evitaremos el desorden evitando que haya obstáculos en las zonas de paso. Quitaremos alfombras o en su lugar colocaremos alfombras antideslizantes. Colocaremos tiradores con mango ya que son más sencillos de abrir. Colocaremos asideros laterales en zonas como: al lado del wc y de la ducha para facilitar la entrada y la salida a ésta. Para mantener una correcta postura colocamos un taburete frente al lavabo para facilitar y el aseo de sentada. Le entrenaremos para que coloque todos los utensilios que vaya a utilizar cerca de ella con el fin de que los tenga a mano y no tenga que levantarse varias veces y correr el riesgo de una posible caída.

Evitaremos los desodorantes de aerosol y los cambiaremos por los de roll-on debido a los movimientos incoordinados. Dosificadores de jabón para la ducha y esponjas de mango largo para facilitar las maniobras dentro de ésta. Por último indicaremos el uso de albornoz en vez de toalla para facilitar el secado de la espalda.

Todo ello se practicará en el centro las sesiones de AVD's y después se generalizará a la vivienda en las visitas.

### iii. Alimentación <sup>9</sup>

El T.O. como tal, intervendrá a lo largo de todo el proceso de intervención evaluando, preparando, vigilando y facilitando al paciente el posicionamiento adecuado, los movimientos del miembro superior, el control oral y la deglución.

En el caso de nuestra paciente, observamos que existe disfagia (dificultad al tragar los alimentos) de tipo mecánica. Este tipo de disfagia es aquella que aparece por estenosis de la luz esofágica y que principalmente aparece a la hora de ingerir sólidos.

Para llevar a cabo una correcta evaluación de la alimentación observaremos la postura, el tono, la reacción, el control de la saliva y demás ejecuciones de la paciente. Es importante saber cuál es su estado respiratorio, cognitivo, físico y su capacidad del control oral.

Para facilitar la ingesta de alimentos educaremos a nuestra paciente aconsejándole beber agua fría o gaseosa antes de comer para facilitar el reflejo de deglución. Cerrar la boca al tragar e introducir pequeñas cantidades de comida también ayuda en el acto de deglución. Alimentos como purés y líquidos espesos se tragan mejor y evita los atragantamientos. Debemos evitar que coma en situaciones en las que esté cansada o molesta. Comer lentamente y permanecer unos 30 min. sentada después de comer.

Los pacientes con EH tienen la peculiaridad de realizar movimientos coreicos los cuales provocan una mayor actividad muscular dificultando así el momento de deglución. Ese exceso de actividad muscular involuntaria hace que los EH se vean obligados a ingerir una dieta hipercalórica para mantener, en la medida de lo posible, su peso corporal. Por ello, el T.O. le ayudará a planificar dietas que le ofrezcan un mayor aporte calórico en cada una de sus comidas diarias.

También se proporcionará a la paciente productos de apoyo para la alimentación, como cubiertos lastrados para evitar una importante repercusión de los movimientos coreicos.

#### iv. Rutina medicamentosa

En la EH los pacientes toman gran cantidad de medicinas y pueden tener alteraciones de memoria. Para entrenar este componente de la autonomía utilizaremos un producto de apoyo, en concreto un pastillero. Instruiremos a la paciente en su uso. Elegiremos uno que clasifique las pastillas diariamente para que todos los días tenga que colocarlas en él. La lista de tareas que realizará en el programa cognitivo incluirá seleccionar las pastillas diariamente para colocarlas en el pastillero. Así, las pastillas de



mañana, mediodía, tarde y noche estarán clasificadas para que no tenga que atender a la especificidad de las mismas en cada toma y solo cogerlas del pastillero.

Se entrenará en la sala de AVD's y en el hogar tanto al paciente como a los familiares dada la importancia de los fármacos en la enfermedad.

#### v. Movilidad funcional y evitar caídas <sup>10</sup>

##### - Movilidad funcional

Es importante que el paciente conserve cuanto más tiempo la capacidad de moverse por sí solo. Poco a poco irá necesitando la ayuda del cuidador, pero trataremos de ofrecerle solo aquella que sea realmente necesaria, potenciando su autonomía en la medida de lo posible. Entrenaremos pautas para que la movilidad del paciente sea funcional, que se canse lo menos posible y evitando situaciones de riesgo.

- Sentarse en una silla. Acercarse a la silla de frente, tocarla, girarse y cuando note la silla detrás de las piernas sentarse sin dejarse caer, preferiblemente sujetándose a los brazos de la silla (si los tiene, si no a los bordes).

- Levantarse de una silla. Debe colocar sus manos sobre las rodillas o los brazos de la silla, llevando el peso hacia delante, inclinando su cintura. Con los pies en línea recta con las rodillas, debe hacer fuerza con los brazos sobre las mismas para finalmente incorporarse. Una vez levantado, esperar a sentirse equilibrado antes de echar a andar. La precipitación causa caídas. Si necesita ayuda, lo mejor es que el cuidador ponga los pies delante de los paciente, para que no se resbale, y luego le coja de debajo de los brazos o "se abraze" a él, pero no inclinando el tronco (lesiones lumbares) sino doblando las rodillas. Después, los dos juntos se moverán para que el paciente quede de pie. Una vez puesto en pie, se puede intentar ir disminuyendo el apoyo (por ejemplo, cogiéndole solo de las manos), hasta conseguir si es posible que el paciente quede suelto en equilibrio.

- Levantarse de la cama. En decúbito supino, llevar lo más despacio posible los pies al borde de la cama. Dejar que los pies bajen por el lateral de la cama, y que por contrapeso el cuerpo suba, apoyándose en el codo y luego en la mano. Si el paciente no lo puede hacer solo, el cuidador, con el paciente boca arriba, coge la mano que queda más lejos de nosotros con la misma nuestra (es decir, izquierda-izquierda, o derecha-derecha). Con la otra mano, empujar despacio los pies del paciente hacia nuestro lado de la cama. Al bajar los pies, el cuerpo sube fácilmente.

- Tumbarse en la cama. El inicio es el mismo que para la silla, con la diferencia de que habrá que subir los pies (suben fácilmente cuando el cuerpo se echa hacia atrás), pero prestando mucha atención a no caer por el otro lado: habrá que hacerlo poniendo la mano poco a poco.

El entrenamiento se llevará a cabo de forma individual en la sala de AVD's en la zona correspondiente a la habitación. Utilizaremos una silla y la cama. Cuando llevemos a cabo el tratamiento domiciliario también generalizaremos la conducta aprendida.

#### - Marcha

Para mejorar la marcha de los pacientes desarrollaremos diferentes actividades. Además, con las actividades del programa de terapia funcional también se puede trabajar aspectos inherentes a la marcha.

En primer lugar realizaremos ejercicios para mejorar el equilibrio. En un primer momento los llevaremos a cabo sobre una colchoneta, pero si vemos que no es viable lo haremos sobre el suelo. Es aconsejable realizarlo con otra persona. El paciente colocado de pie y con los ojos cerrados tratará de mantener el equilibrio. Una vez conseguido intentará cambiar el peso de un pie a otro. Oscilará sobre sus pies primero en los talones y luego en las puntas. Para optimizar el ejercicio el paciente colocará su cadera hacia el lado donde va el peso, y eso ayudará a mejorar su estabilidad. Cuando lo controle le pediremos que intente levantar la otra pierna para estar sobre un

pie el mayor tiempo posible. Seguidamente haremos caminar al paciente siguiendo una línea en el suelo y que lo intente hacer lo más recto posible, y sin cruzar las piernas, colocando un pie tras otro. Ahora, sobre una colchoneta pediremos al paciente que se coloque a gatas y levante alternativamente las manos como que fuese a coger algo. Por último el paciente se sentará, y con las piernas cruzadas tratará de mantenerse erguido todo lo que pueda.

A continuación llevaremos a cabo ejercicios para la marcha. Es imprescindible que el paciente camine, por eso se insistirá en ello, y que siga caminando durante el mayor tiempo posible. Daremos pautas al paciente sobre la forma de caminar, haciéndole consciente de los movimientos que realizamos cuando caminamos. Se interiorizará la orden “talón-punta”, para que cuando deje de hacerlo así se vuelva consciente del paso, porque cuando la enfermedad avance ya no le saldrá de forma automática. Caminaremos con él hacia delante a lo largo de la sala mientras vamos haciéndole consciente de la marcha. También caminaremos hacia atrás y hacia los lados, pero nunca cruzando los pies. Siempre acompañaremos al paciente por si hay riesgo de caída. Se le darán pautas para que los pies vayan rectos, las piernas no excesivamente abiertas o muy juntas, más o menos un poco menos que la distancia entre hombro y hombro. Trataremos de que los pasos sean de igual longitud siempre, y ante los giros hacerlo despacio, y sin cruzar los pies, haciéndose consciente de ello. Atender también a la postura previa a la marcha, siempre equilibrados y erguidos y con el braceo adecuado.

Estos ejercicios para la marcha se incluirán en el programa de tratamiento para casa al alta de la intervención.

El entrenamiento de los ejercicios se llevará a cabo de forma individual en la sala de AVD's.

Se presentará algunos productos de apoyo que pueden serle útiles en el futuro con unas nociones sobre su uso.

#### - Entrenamiento en caídas

Las caídas son una consecuencia frecuente de la EH. El riesgo de una caída es alto, y las complicaciones que pueden conllevar son importantes, por eso el tratamiento incluye el entrenamiento de las mismas, para saber cómo afrontarlas si se producen.

Ante todo, es importante tener en cuenta una serie de medidas para evitar las caídas, que se incluirán en el programa de tratamiento domiciliario.

Una vez que el paciente se ha caído conviene saber cómo levantarse sin realizar demasiado esfuerzo y aprovechando los elementos del entorno.

Entrenaremos los ejercicios en las sesiones en el centro.

Primero entrenaremos como levantarse cuando el paciente ha quedado sentado en el suelo: primero le pediremos que se coloque en posición de gateo colocando primero el tronco y una de las rodillas, con las manos apoyadas en el suelo. Ahora, desde esa posición levantamos una rodilla para plantar el pie en el suelo (posición de caballero), y a continuación nos agarramos a algo estable para ponernos de pie. Si no podemos agarrarnos a nada ponemos la mano del lado del pie apoyado sobre la rodilla, inclinamos el tronco hacia delante, y, manteniendo la otra mano hasta el último momento como apoyo en el suelo, nos ponemos de pie.

Si el paciente ha quedado en decúbito supino: Flexionamos una rodilla y la mano homolateral hacia el lado contrario para girar y colocarnos en prono. Ahora buscamos la posición de gateo con la fuerza de la espalda y los brazos. Una vez colocados en posición de gateo seguimos levantándonos como en el ejercicio anterior.

Por último, cuando la caída se produce desde la silla de ruedas, la misma silla nos sirve como apoyo para levantarnos desde la posición de rodillas (pero teniendo la silla frenada).

Para entrenar las caídas podemos hacerlo de forma individual o en grupo. Utilizaremos la sala de usos múltiples y con materiales como sillas o mesas para ayudarse con ellas. Cuando realicemos las visitas al hogar también entrenaremos esto dentro del entorno del paciente con los recursos de los que él dispone.

b. Trabajo y actividades productivas: <sup>11</sup>

Para la paciente el rol de cuidador del hogar es uno de sus roles principales. Este rol en el usuario implica sobre todo: el manejo del hogar (que a su vez engloba la limpieza, el cuidado de la ropa, planchar, limpieza de la cocina, etc.), y cocinar.

En lo referente a las actividades productivas de la paciente, nos centraremos básicamente en las de manejo del hogar y cocinar. Estas actividades combinan la capacidad funcional del usuario con la capacidad cognitiva y social de forma más compleja que las actividades básicas de la vida diaria. Las principales limitaciones que tiene la paciente a la hora de realizar estas actividades están causadas por los movimientos involuntarios y por el déficit en la planificación cognitiva, también es importante el componente emocional de la paciente. Llevaremos a cabo la realización de las mismas a través de pautas que contribuyan a un desempeño eficaz y sin fatigarse o perjudicar su estado general.

- Manejo del hogar:

La organización y limpieza de la casa al igual que el cuidado de la ropa o el uso de electrodomésticos son básicamente las actividades principales que engloba el manejo del hogar. Como la paciente lleva realizando este tipo de actividades toda la vida, no se pueden modificar en una sesión, es decir la modificación de éstas debe ser de forma progresiva y lenta. Además el desplazamiento del terapeuta a la casa del usuario es fundamental para ofrecerle una intervención integral.

En primer lugar se realizará conjuntamente tanto con la paciente como con su familia un horario en el que se establezcan las horas y los pasos de la limpieza, del planchado... para crear en la paciente una rutina y de este modo evitar el mayor número de despistes posibles.

La *limpieza del hogar* engloba tareas como barrer, fregar el suelo o quitar el polvo. A la hora de realizar estas tareas hay que tener en cuenta los riesgos que se producen en cuanto al espacio entre los objetos (lo mejor es quitar del medio alfombras y demás muebles innecesarios) y la dificultad de giro, además como los miembros superiores están ocupados, sujetando el instrumento de limpieza, la paciente tiene menor estabilidad. Los utensilios de limpieza que se usen a la hora de la actividad pueden estar un poco lastrados para que de este modo a la paciente le sea más fácil su manejo.

A la hora el *cuidado de la ropa*, lo más aconsejable es que la lavadora se encuentre cerca del tendedero. Pero si no se puede, lo recomendable es tener un pequeño carrito para trasladar la ropa de la lavadora al tendedero y así no gotear, además la superficie del camino al tendedero debería ser antideslizante para que no se produzcan caídas inesperadas. Si a la hora de sacar la ropa de la lavadora, de trasladarla al tendedero y de tenderla se produce fatiga, la paciente puede secuenciar la tarea y también colgar la ropa sentada.

Para *planchar* se recomendará a la paciente que si sus movimientos son excesivos no planche ya que en uno de sus movimientos puede derribar la plancha y quemarse. Pero si sus movimientos no la impiden llevar a cabo esta actividad lo mejor es tener una plancha con peso y ejecutar en sedestación para evitar la fatiga que se puede producir.

En cuanto a lo relacionado con la *cocina* lo más aconsejable es tener un lavavajillas. Si no se tiene o no se puede adquirir sería conveniente dejar los platos en remojo durante un tiempo para así ser más fácil su lavado.

- Cocinar:

El cocinar es una actividad que además implica otras subtarearías simultáneas como son por ejemplo el manejo de técnicas de cocina, uso de utensilios, manejo del espacio y la secuenciación de las tareas. Por lo que se volverá a preparar con la paciente otro horario para llevar a cabo su realización. También se puede realizar con la paciente un recetario por pasos sobre las comidas que con más regularidad realiza.

Cuando la paciente cocine debe tener especial cuidado con los restos de comida que se le puedan caer al suelo, con las gotas de agua que salpiquen ya que es probable que la paciente las pise, resbale y se caiga. Los utensilios que se utilicen o los alimentos que se necesiten para cocinar es aconsejable que se encuentren al alcance de la mano del usuario ya que así se evitaren movimientos innecesarios y a la vez se reducirá el riesgo de caídas.

Algunas de las subtarearías se llevarán a cabo en sedestación para así evitar la fatiga, la pérdida de equilibrio, resbalones... Otras tareas se pueden realizar en bipedestación con apoyo de los brazos o de la cintura sobre los muebles inferiores. Es decir que para fomentarle la seguridad a la paciente hay que proporcionarle el mayor número de apoyos.

Los utensilios que se necesiten para cocinar deberán de tener un poco de peso para que de este modo a la paciente le sea más fácil su uso.

Estas actividades se entrenarán en el horario de trabajo de la AVD's en la sala preparada para ello, en la zona de la cocina. Y también se trabajarán en mayor medida en el hogar que es el entorno donde se realizarán.

c. Ocio.

Dentro del campo del ocio se llevarán a cabo múltiples actividades que se explican en el programa específico de Ocio y tiempo libre.

Todas las actividades del programa de Autonomía personal y ADV's se llevarán a cabo entre las 9 y las 11 de los miércoles. Las sesiones durarán alrededor de 45 minutos y en ocasiones también se entrenarán junto con la familia para que sean conscientes de cada actividad en particular. A parte, en las visitas al domicilio se generalizará la conducta aprendida en las sesiones.

## **2. Terapia Funcional.**

### **a. Actividades de dinamización, activación y calentamiento.**

Se trata de una actividad grupal. Creemos adecuado que el Terapeuta también participe de la sesión. Al participar todo el mundo conseguiremos más motivación e implicación por parte de los sujetos, en especial de nuestro caso. Llevaremos a cabo la sesión en la sala multiusos, los lunes o martes de 10 a 11. Utilizaremos pelotas, música, aros, globos y los materiales que necesitemos en función de las actividades que realicemos.

Dividiremos la sesión en tres partes.

#### **- Parte inicial de la sesión**

Comenzamos la sesión con un juego de presentación. Nos sentamos en círculo y nos vamos pasando una pelota diciendo nuestro nombre antes de pasarla. Cuando conozcamos los nombres de los individuos que componen el grupo, vamos introduciendo nuevos datos, además de decir nuestro nombre, diremos de dónde somos, profesión, gustos o aficiones... Así nos conoceremos mejor. Utilizaremos la reminiscencia, y la atención, y también ejercicios físicos para mejorar el rango articular y la fuerza en los miembros superiores. Podemos modificar la actividad haciéndolo de pie, y con distancias más largas entre las personas.

A continuación, y como activación previa al grueso de la sesión, con las pelotas que ya hemos usado podemos interaccionar por la sala caminando. Cogemos una pelota cada uno. Con música, trataremos de desplazarnos



de forma rítmica por toda la sala. Utilizaremos la pelota para pasarla por los brazos, por el cuerpo, botarla, a la vez que caminamos. Podemos variar la intensidad de la actividad según la música. Podemos sentarnos, tumbarnos, y estar de pie. Finalmente, junto a otro compañero nos pasaremos la pelota botándola. Trabajaremos equilibrio, agilidad, habilidad, destreza. Y también la resistencia de los sujetos.

Podemos modificar la actividad utilizando globos, o haciéndolo sentados si existe fatiga. También podemos utilizar aros de colores e interactuar con ellos caminar a través de ellos, en función de los problemas de equilibrio y marcha que existan.

#### - Parte central

En la parte central de la sesión desarrollaremos técnicas de baile de salón. Cada día nos centraremos en un baile, que iremos desarrollando por pasos y terminará con una baile entre todos los miembros del grupo. Por ejemplo el pasodoble. A través de la música y el baile trabajaremos el equilibrio y el patrón de marcha. Y también intentaremos motivar al sujeto con actividades lúdicas. Enseñaremos los pasos e iremos repitiéndolos. Primero se bailará individualmente, y luego se buscarán parejas. Se cambiará de pareja, y se pueden usar también las pelotas para acompañar la música cuando se baila de forma individual. Podemos introducir una actividad de memoria, pidiéndoles que cambien de pareja a la primera con la que bailaron, o la segunda, tercera,... No buscamos la ejecución perfecta de los pasos, porque muchos pacientes pueden tener alteraciones en la marcha.

#### - Parte final

Aquí trataremos de ir desactivando a los sujetos poco a poco para que haya una vuelta a la normalidad. Seguiremos con la música, pero en esta ocasión más suave y tranquila, y bailaremos alguna danza con mecanismo sencillo para favorecer el final de la sesión. Por ejemplo, una danza griega. En círculo y de la mano iremos moviéndonos al ritmo de la música: un paso

a la derecha, otro a la izquierda, otro hacia adelante y otro hacia atrás. Repetiremos hasta que se acabe la música.

Y para terminar la sesión utilizaremos la música para relajarnos. Sentados en el suelo, o en sillas cerraremos los ojos y escucharemos una música suave para terminar de acondicionar nuestro cuerpo a una situación de relajación. Utilizaremos las técnicas de relajación.

Cada día podemos utilizar diferentes materiales como picas, pañuelos, globos,... y bailar distintas músicas. Se puede hacer partícipes a los pacientes pidiéndoles músicas que quieran que se bailen, o realizando el material para caracterizarse, por ejemplo sombreros, "trajes",... La mayor implicación en la programación de la actividad contribuirá a que se sientan más integrados y más motivados en la intervención.

#### b. Movilización activa

Esta actividad también se desarrollará en grupo, e igualmente la implicación del terapeuta existirá para seguir con los aspectos de la motivación y la participación. La actividad se realizará también en la sala multiusos. Utilizaremos colchonetas y sillas.

La sesión se dividirá en tres partes.

##### - Parte inicial

Llevaremos a cabo una tabla de movilización activa. Trataremos así de facilitar el ejercicio en el paciente para que sus problemas de corea y bradicinesia sean menos acusados y mantenga actividad física que facilitará su respiración, mejorará su rango articular y será un ejercicio muy bueno, para tratar de enlentecer la pérdida funcional a nivel físico que van a presentar estos pacientes, también para reducir parte del estrés y la depresión asociados a la EH.

Empezaremos la sesión atendiendo a lo importante de la realización de ejercicio físico para su enfermedad y su calidad de vida. Primero buscaremos una respiración adecuada, mejor la completa, pero podemos ir por pasos. A continuación el terapeuta se colocará frente al grupo e irá dirigiendo la sesión. Una sesión tipo podría ser (en principio solo repetiremos 5 veces, por la aparición de fatiga, pero podremos incrementar las repeticiones según veamos la realización):

- Cuello:* 5 veces decimos que si  
5 veces decimos que no  
5 veces llevar la oreja hacia un hombro y hacia otro  
5 veces combinar los movimientos anteriores.
- Hombros:* 5 veces decimos "no sé"  
5 llevamos los brazos hacia delante y hacia atrás  
5 veces levantar los brazos hasta tocarse las manos por encima de la cabeza  
5 veces llevar el brazo estirado hacia el hombro contrario  
5 veces nos abrazamos por delante y nos tocamos la espalda por detrás  
5 veces nos pasamos la mano por la cabeza, gesto de peinarse  
5 veces hacemos círculos en el aire con un brazo y con el otro
- Codos:* 5 veces con los brazos estirados nos tocamos el hombro del mismo lado  
5 veces "pedimos-no pedimos"
- Muñecas:* 5 veces llevamos la mano hacia arriba y hacia abajo  
5 veces movemos las muñecas hacia los lados  
5 veces movemos las muñecas en círculos
- Dedos:* 5 veces abrimos separamos y juntamos los dedos  
5 veces abrimos y cerramos las manos  
Tocar con el pulgar la punta del resto de los dedos, uno por uno. Con ambas manos
- Tronco:* 5 veces echamos el tronco hacia delante hasta tocar el suelo con las manos y después hacia atrás  
5 veces nos balanceamos en nuestras sillas  
5 veces miramos hacia atrás por un lado y por otro  
5 veces con las manos en las caderas hacemos todo el giro del tronco
- Cadera:* 5 veces llevamos la pierna hacia delante y hacia atrás  
5 veces llevamos la pierna hacia afuera y hacia adentro  
5 veces llevamos el pie hacia adentro y hacia afuera  
5 veces apoyados, nos inclinamos un poco y movemos la pierna en círculos
- Rodillas:* 5 veces doblamos una rodilla y otra  
5 veces estiramos las piernas

*Tobillos:* 5 veces llevamos el pie hacia arriba y hacia abajo (punta-talón)

5 veces llevamos la planta del pie hacia adentro y hacia afuera

Si aparece fatiga, podemos hacer solo media sesión y otro día la otra mitad.

#### - Parte central

Llevaremos a cabo ejercicios específicos de EH <sup>12</sup>. Primero colocaremos a los pacientes en sedestación, en una silla con apoyabrazos. Son ejercicios para mejorar la fuerza en miembro superior e inferior. Llevaremos a cabo 6 ejercicios:

1. Levantar ambos brazos despacio por encima de la cabeza al tiempo que se hace una profunda inspiración. Expulsar el aire al tiempo que se bajan los brazos. Hacer ambos movimientos lentamente. Hacerlo de dos maneras: en movimiento lateral (como un pájaro) y por delante.

2. Alternar el levantamiento de brazos. Manteniendo los hombros erguidos levantar un brazo estirado por delante de la cabeza el máximo posible. Hacer lo mismo con el otro brazo.

3. Alternar manos a hombros. Mantener ambos brazos a los lados del cuerpo. Doblar el codo y tocar con la mano el hombro del mismo lado. Volver a la posición inicial. Hacer lo mismo con el otro brazo.

4. Estirar una pierna, volverla a doblar y estirar la otra, y así sucesivamente.

5. Con las rodillas dobladas levantar alternativamente ambos muslos del asiento (como si quisiera llevar la rodilla a tocar el techo).

6. Hacer ejercicios con las manos: mover los dedos por separado, abrir y cerrar el puño, intentar coger cosas pequeñas con la mano.

Seguidamente en posición supina (sobre una esterilla) realizaremos otros cinco ejercicios:

1. Levantamiento alternado de las piernas. Manteniendo la rodilla lo más estirada posible levantar una pierna al máximo hasta sentir una ligera tirantez en la parte interior de la rodilla. Bajarla entonces, suavemente. Hacer lo mismo con la otra pierna (la pierna que no se mueve debe permanecer doblada para que no sufra la zona lumbar).

2. Flexiones alternas de rodillas. Doblar la pierna por la rodilla y acercar ésta hacia el pecho. Volver a estirla suavemente. Hacer lo mismo con la otra rodilla (la pierna que no se mueve debe permanecer doblada para que no sufra la zona lumbar).

3. Separar ambas piernas del cuerpo al mismo tiempo y volverlas a juntar.

4. Mover los pies desde los tobillos hacia arriba, abajo y en círculos.

5. Apoyar los pies, con las rodillas flexionadas. Levantar la cadera y si se puede la espalda de la colchoneta, haciendo fuerza con el tronco y las piernas.

Por último ejercicios en decúbito lateral:

a. Levantar la pierna de encima sin doblar la rodilla el máximo posible. Girarse y hacer lo mismo con la otra pierna (la pierna de abajo debe permanecer flexionada para mantener el equilibrio mejor).

- Parte final <sup>13</sup>

Al finalizar la sesión vamos a buscar la vuelta a la normalidad y a la calma, por eso dedicaremos esta parte a entrenar al paciente en técnicas de relajación. Al presentar alteraciones motoras importantes no consideramos adecuadas técnicas de estiramientos o contracciones musculares. Llevaremos a cabo la relajación a través de dos técnicas: la relajación autógena de Schultz y las técnicas de visualización. A través de ellas haremos consciente al sujeto de las partes de su cuerpo y de las sensaciones que pueden experimentar buscando también una respiración adecuada. Además, a través de la visualización buscamos distraer el

pensamiento del paciente de la problemática de su enfermedad, lo cual es muy beneficioso para la sintomatología más depresiva.

Serán técnicas que el sujeto podrá aplicar con posterioridad a su vida diaria para afrontar situaciones estresantes, y aprender a calmarse en momentos difíciles. Los pacientes se tumbarán sobre el suelo, o sobre colchonetas, y en un ambiente tranquilo, con una temperatura adecuada, la luz en semipenumbra y con ropa cómoda. El horarios será siempre el mismo o bien los lunes, o bien los martes a última hora de la sesión de terapia ocupacional.

### c. Psicomotricidad

A la hora de trabajar la psicomotricidad, sobre todo de los miembros superiores, de nuestros pacientes, hemos desarrollado diferentes actividades fáciles de realizar pero a la vez tendrán grandes beneficios para los pacientes. Los beneficios que se obtendrán serán para mantener y mejorar el tono muscular, el equilibrio, el control postural, el control motor, el rango de movimiento, el cruce de la línea media o la integración visomotora. Se llevarán a cabo en la sala de usos múltiples y siempre que se pueda en grupo, para contribuir también a la socialización. El horario será los lunes y martes de 10 a 11. Algunos ejemplos de actividades son:

- Las estatuas es una actividad que se trabaja de forma grupal para así, de este modo promover las relaciones sociales entre los pacientes. Su duración será aproximadamente de unos 15 minutos y el material que se requiere es un reproductor de música y CD's con música variada (usando como base los intereses de nuestros pacientes).

Durante el desarrollo de la actividad los pacientes van bailando por la sala multiusos del centro al son de la música (como cada paciente quiera), cuando la música cese los pacientes se convertirán en estatuas, se quedarán quietos en la posición en la que se encuentren, permaneciendo de este modo hasta que vuelva a sonar la música.

Se pueden introducir diferentes variables (que a la vez añadirán una pequeña dificultad) a la actividad para de este modo mejorar en otros aspectos como por ejemplo en esquema corporal. Para trabajar el esquema corporal por ejemplo se da una indicación que deben ejecutar al parar la música *"tócate con la mano derecha la oreja izquierda"* o *"señala la pierna izquierda de un compañero"*. Otra variable, que se puede utilizar esta vez para mejorar y mantener la capacidad espacial del paciente puede ser que cuando pare la música la paciente se tiene que colocar dentro de un aro.

- La actividad de los bolos sirve para mejorar y mantener el control postural, el control de tronco, el rango de movimiento o el cruce de la línea media. Su duración estipulada será de 30 minutos, se puede realizar tanto individualmente como en grupo, pero hay que tener cuidado al realizarla en grupo no se fomente la competitividad entre los usuarios.

Los materiales que se requieren es un juego de 10 bolos de unos 24cm. de alto y una bola, si no se puede comprar el juego de los bolos los pacientes lo pueden realizar de forma manual con 10 botellas de litro y medio de agua en las que se introducirá una mínima cantidad de arena (unos 3 dedos) y una pelota. Si son los pacientes los que realicen los bolos se estará fomentando en ellos también su capacidad creativa y su destreza manual.

Esta actividad se puede hacer en el interior de la sala multiusos o al aire libre. Los bolos se colocaran en forma de triangulo equilátero a una distancia que irá variando según las capacidades de los paciente. Al principio será una distancia menor (4 metros por ejemplo) y poco a poco según las capacidades del paciente mejoren se irá aumentando. Una vez que los bolos estén colocados el paciente tira la bola apuntando hacia ellos para intentar derrumbar el mayor número posible, cada usuario tiene dos intentos en cada tirada.

- La petanca es una actividad que usaremos para fomentar en los pacientes el control postural, el control motor, el rango de movimiento o la integración visomotora. La petanca se realizará al aire libre, de forma grupal

y tendrá una duración de 30 minutos aunque podrá variar dependiendo de los participantes y de la duración de las tiradas.

Los materiales necesarios son un juego de petanca, consta de 8 bolas de metal (de 8 cm. de diámetro y unos 800g. de peso) y una bolota pequeña de madera. Si el juego de petanca de metal es muy costoso o las bolas tienen un peso excesivo para los pacientes existen juegos para niños, en los que las bolas son de plástico (pero también con peso aunque menor, porque en estos pacientes el lastre en los utensilios puede ser muy útil).

Se dividen los sujetos en dos equipos de dos usuarios cada uno (si hay más pacientes se puede utilizar otro juego de petanca o que los participantes tiren una bola cada uno en vez de dos). Al comenzar la actividad un usuario lanza el boliche (la bola pequeña), a una distancia de 5 metros, según mejoren las características de los pacientes se puede tirar más lejos el boliche pero nunca superando los 10 metros. Después, cada jugador lanza, por turno, las dos bolas que tiene. Con cada lanzamiento el usuario intentará dejar su bola lo más cerca posible del boliche y a la vez alejar las del equipo contrario.

- Por último, trabajar con arcilla sirve para promover en los pacientes aspectos tan importantes como son conceptos espaciales, la imaginación y creatividad o la coordinación motora fina. La duración de la sesión será variable y se realizará en la sala multiusos del centro, de forma individual pero a la vez en grupo (todos los pacientes estará en la misma sala pero cada uno realizará su trabajo).

El material que se requiere es de un ladrillo de arcilla por cada usuario y diferentes utensilios para modelar la arcilla que se compartirán entre todos. Esta es una actividad libre, es decir cada paciente puede crear con la arcilla lo que desee. Pero para realizar un primer contacto con la arcilla, a los pacientes se les darán diferentes instrucciones sobre su uso y características. También se puede utilizar una música y que cada uno exprese a través de su trabajo en arcilla lo que la música le inspira. Con posterioridad se puede poner en común el trabajo realizado.



### **3. Evaluación y tratamiento domiciliario.**

#### **a. Visitas**

Dentro de este programa, desarrollaremos una evaluación visitando los domicilios de cada paciente para, posteriormente, llevar a cabo una posible intervención y tratamiento dentro de estos. Con estas visitas evaluaremos los factores de riesgo que limitan o dificultan la realización de las AVD's dentro de los hogares y en el entorno en el que el paciente se desenvuelve en su vida cotidiana (alfombras, cables, iluminación, esquinas de muebles, etc.)

Al mismo tiempo, evaluaremos las relaciones sociales que el paciente pueda llegar a tener con las personas de su entorno (vecinos, compañeros, familiares) y averiguar si cuenta con la ayuda de éstos en momentos de riesgo como posibles caídas y la cercanía a la que se encuentran.

También observaremos los recursos que ofrece la sociedad dentro del entorno con el que interactúa el paciente (accesibilidad, adaptaciones, etc.).

#### **b. Tratamiento**

Dentro del tratamiento domiciliario se incluirá todo el entrenamiento en productos de apoyo que se ha desarrollado a lo largo del resto de programas. Además, se incluirán también las adaptaciones del entorno que sean necesarias para el caso en particular. Después de la evaluación se indicarán los aspectos que se vean necesarios a mejorar. A la vez que se van llevando a cabo las visitas de los viernes en las que se integrarán las actividades entrenadas en el centro a la vida diaria de la paciente, se van detectando nuevas necesidades en el hogar en cuanto al apoyo y la modificación del entorno.

Algunos aspectos que se van a tener en cuenta serían: el cepillo de dientes eléctrico y las técnicas para el cepillado; el pastillero y la necesidad de implicación de la familia en la rutina medicamentosa; realización de la

limpieza del hogar y la comida a través de técnicas que permitan a la paciente no fatigarse y aprovecha al máximo las capacidades, evitando factores de riesgo ; técnicas de movilidad funcional y evitación de caídas, con pautas para tener en cuenta en la vivienda (mobiliario, ropa, alfombras,...); posibles productos de apoyo para la marcha.

Algunos productos de apoyo que es frecuente que necesite un EH serían <sup>14</sup>: asientos específicos, camas articuladas, colchón antiescaras, elevador del WC, agarraderos en la pared, silla abatible para ducha, silla de ruedas, ayudas para transferencias, elementos auxiliares para la comunicación, plataformas o rampas auxiliares para la movilidad general,... Muchos de ellos serán necesarios en fases más avanzadas pero es necesario explicar a la familia las posibilidades que existen y que conozcan los recursos.

#### **4. Ocio y tiempo libre**

##### **a. Salidas**

Cada quince días se programará una actividad que pueda definirse como salida. Se programará por parte de todo el equipo multidisciplinar. Se elegirán lugares como museos, el cine, exposiciones, balnearios, visitas a centros de Terapia Asistida con Animales, por ejemplo equinoterapia,... Para elegir los sitios, se tratará de complacer los intereses de los sujetos, ya que se busca implicación y participación por su parte.

Se atenderá a objetivos de socialización, de resolución de problemas, tener contacto con la realidad diaria saliendo del entorno más próximo, se podrán planificar las actividades en el centro, se obtendrá placer,...

En los enfermos de Huntington, los cambios en su rutina pueden ser muy traumáticos y se pueden negar a hacerlos, mostrarse molesto o incluso agresivos. Por eso, las actividades se programarán con tiempo, para ir preparando al paciente en las mismas. Se le recordará todos los días que ese jueves se realizará una salida. Se recordará el lugar, lo que se va a ver y lo que se va a hacer. Y les pediremos que nos indiquen posibles dificultades que puedan tener para ir poco a poco. Después de las salidas se

puede hacer una actividad de puesta en común, si hay tiempo en el centro, y sino se realizará para casa. Se llevarán una hoja para anotar lo que recuerden y ponerlo en común a la semana siguiente. Así, se trabajará también la memoria, el trabajo en grupo, la socialización. También se pueden ver películas en el centro si existe algún problema de horarios.

El material será únicamente la hoja de resumen, porque el resto formará parte de los sitios elegidos. (Si se ven películas en el centro necesitaremos un televisor y un aparato de DVD)

#### b. Fiestas temáticas

Como parte del programa de ocio y tiempo libre, otra de las actividades que vamos a realizar son las fiestas temáticas. También cada quince días, intercalando con las salidas se llevará a cabo esta actividad, que también será en grupo y en la sala de usos múltiples.

Coincidiendo con las distintas festividades del calendario como Navidad, Semana Santa, carnavales,.. o con los cumpleaños de los pacientes se llevará a cabo la actividad. Además, se pueden incluir todas aquellas actividades que seas de interés para los sujetos.

La metodología de trabajo incluirá la planificación, organización y preparación de la fiesta por parte de todos los usuarios. Así buscaremos incrementar el círculo de amistades, la motivación, generar placer en los usuarios, y además al involucrarles en la actividad trabajaremos las funciones ejecutivas frontales que tienen afectadas.

Se tendrá un calendario con los cumpleaños de los pacientes, y con las fiestas principales. A medida que se acerquen las fechas en las sesiones se explicará en qué consiste esa fiesta, que recuerden los aspectos principales y su implicación en la misma. Se trabaja así también la memoria. Se planificará cómo se va a celebrar por parte del grupo: aquellos materiales que sean necesarios, cada paciente se encargarán de proporcionar lo que pueda, y al final el día (o la semana) de la festividad se realizará el colofón

de la actividad. Se pueden utilizar otras actividades de la intervención, como por ejemplo la psicomotricidad para preparar materiales.

Ayudaremos a los pacientes en esta actividad a tener recursos para cuando reciban el alta.

## **5. Programa de estimulación cognitiva**

### **a. Planificar toda la semana**

El T.O. realizará un horario semanal que será colgado en la sala multiusos para que sea visible a todos los usuarios con el fin de planificar y clasificar cada uno de los programas que más tarde se llevarán a cabo de cara a la intervención. Desde el lunes, el T.O. y el paciente trabajarán juntos a la hora de planificar el horario semanal dejando que sea el mismo paciente quien elija las actividades que quiere trabajar a lo largo de la semana según sus gustos e intereses. El T.O. le orientará en todo momento para conseguir abarcar y trabajar cada uno de los programas dirigidos a este tipo de colectivo.

Con este programa (estimulación cognitiva) trabajaremos el objetivo de favorecer y/o aumentar la capacidad de ejecutar funciones cerebrales complejas como, en este caso, la organización del tiempo. Por ello, dejaremos que sea el mismo paciente el que elija las actividades que individualmente quiere realizar.

En las actividades que se realicen en grupo, trabajaremos este mismo objetivo junto con el de resolución de problemas y capacidad de juicio para conseguir que se pongan de acuerdo a la hora de elegir en grupo las actividades que quieren llevar a cabo a lo largo de una jornada/semana.

Este programa será realizado tanto por el terapeuta ocupacional como por el paciente desarrollando así un patrón conductual que nos permita llevar a cabo cada uno de los programas de intervención de forma organizada y rutinaria.

#### b. Análisis narrativo

Como parte del taller de estimulación cognitiva, ofrecemos esta actividad que ayudará a un enlentecimiento en la degeneración progresiva de las capacidades mentales típica en la EH. Se llevará a cabo en la sala multiusos los lunes y martes durante la primera hora. La duración de esta actividad es de 50 minutos aproximadamente. Se realizará en grupo, y uno de los criterios en los que nos basaremos para elaborar los grupos será buscar la mayor homogeneidad posible en cuanto a las capacidades cognitivas de los asistentes.

El material necesario serán unos folios en los que tendrán que poner su nombre y la fecha, bolígrafos y lapiceros, gomas de borrar y las noticias o textos para analizar. Tanto en esta actividad, como en las otras dos del programa cognitivo, realizaremos al comenzar la sesión una serie de preguntas a cerca de la fecha, la estación y el tiempo para ayudar a la orientación a la realidad y entrar en situación.

El desarrollo de la actividad consiste en leer una noticia, relato, poesía o canción (intentando basarnos en los intereses de la usuaria) y posteriormente realizar un resumen y una opinión personal de cada usuario y ponerlo en común a través de un coloquio entre todos los asistentes. Las funciones cognitivas que se trabajan en esta actividad son la atención, la memoria, y la comprensión de lo leído, además también se refuerza la creación de relaciones sociales a través del coloquio y la destreza manipulativa fina por medio de la escritura.

En este caso, dependiendo de los movimientos coreicos que presente la paciente en la sesión también podrían ser necesarias introducir modificaciones; como cambiar que el resumen y la opinión personal se realice de forma escrita, por hacerlo en voz alta y por turnos.

### c. Entrenamiento de la memoria <sup>15,16</sup>

Esta actividad tiene como fin entrenar las técnicas de memoria mejorando la codificación, almacenamiento y recuperación de la información. En estados avanzados de la EH, los pequeños olvidos y despistes que se dan al cabo del día, aumentan notablemente. Este hecho, además de aumentar la probabilidad de que ocurran pequeños accidentes en la vida diaria, disminuye la motivación y la percepción de autoeficacia de los pacientes. Dos de las actividades concebidas para evitar todo lo anterior son:

- Ejercicio de asociación: sirve para mejorar el recuerdo de caras y nombres. Se reparte a cada usuario un folio con una serie de fotografías de personas reales con el nombre de estas debajo de cada foto. Dejaremos que observen el folio durante unos 10 minutos aproximadamente para que después, sin mirar su folio, recuerden como se llamaba cada persona que salía en el folio. Tras un primer intento, (en el cual los usuarios no conseguirán recordar muchos nombres) volveremos a dejar que miren su hoja. Esta vez, el TO explicará que si se fijan en las características de los personajes y asocian su nombre a familiares, famosos o gente conocida les será más fácil recordarlo. Por ejemplo, esta que es rubia se llama Ana como mi sobrina, que también es rubia...

- Técnica para mejorar el recuerdo de una lista de objetos: Se reparte un folio a cada paciente con una serie de palabras. El TO, pide que lean las palabras en voz alta y por orden y les deja cinco minutos para que intenten memorizar las palabras. Cuando ha pasado el tiempo, los usuarios tienen que escribir en otro folio todas aquellas palabras que recuerden. Al igual que la anterior técnica, esta se volverá a repetir, y en este caso, el TO advertirá que algunas palabras de las que aparecen están asociadas entre ellas o tiene relación. Se les pide que vuelvan a mirar el folio, y en otros cinco o diez minutos intenten memorizar de nuevo esas palabras. Por último, los pacientes tendrán que escribir en otro folio de nuevo las palabras que recuerden. Si han comprendido bien la técnica, en el segundo folio aparecerán más nombres que en el primero.

Todos estos ejercicios, al igual que los otros dos del taller de estimulación cognitiva se llevarán a cabo en la sala multiusos durante la primera hora de los lunes y los martes. Se realizará en grupo y los materiales necesarios para todas ellas son las fichas de memoria, un lapicero o bolígrafo, una goma de borrar y también podemos ayudarnos con unas transparencias y un proyector.

## **6. Intervención familiar**

### **a. Reuniones familiares**

Este programa tiene como principal fin implicar a las familias en el tratamiento, e informales sobre el desarrollo de éste y las características de la enfermedad. Se llevara a cabo los viernes cada quince días. Las actividades tendrán lugar en reuniones en el centro entre las 4 y las 5:30, o en las visitas al domicilio. También formará parte de la intervención familiar el entrenamiento y enseñanza conjunta de las AVD's que se lleve a cabo con los familiares en el centro.

Las actividades consistirán en una serie de ponencias o charlas llevadas a cabo por profesionales, y un tiempo al final de cada sesión para dudas de pacientes y familiares. Se podrá hacer partícipes a varias familias. También se les proporcionara el material impreso necesario para el adecuado cumplimiento de los objetivos de este programa.

Algunos de los temas a tratar en cada una de las charlas serán:

1. Enfermedad de Huntington:
  - Clínica
  - Diagnostico
  - Consejo genético
  - Tratamiento de los síntomas
  - Cambios de conducta
2. Productos de apoyo: silla de ruedas
  - Partes de la silla de ruedas
  - Cómo elegir la más adecuada

- Mantenimiento
- Otros productos para la marcha

### 3. Mantenimiento de la salud:

- Dificultades para tragar
- Dificultades para la comunicación
- Dificultades para caminar
- Importancia de la actividad física

### 4. El cuidador:

- Papel del cuidador
- El cuidado del cuidador

### 5. Dispositivos de apoyo en el hogar

#### - Revisión del tratamiento

La primera revisión la llevaremos a cabo a los dos meses del inicio del tratamiento y después cada 15 ó 21 días se irán repasando los objetivos. Las reuniones interdisciplinares que se llevan a cabo el último día de la semana nos servirán para ello. Así mismo, el desempeño del paciente en cada una de las actividades que desarrollamos con él nos proporcionará información sobre el cumplimiento de los objetivos. Si observamos que la paciente se frustra o no le motiva lo suficiente una determinada actividad, adaptaremos y graduaremos primeramente el ejercicio. Si aún así el objetivo no se alcanza se valoraría la posibilidad de modificarlo o plantear un objetivo diferente. Igualmente, si se da el caso de que alguna de las técnicas utilizadas se demuestra no apta inmediatamente se eliminará del tratamiento y se sustituirá por otra más adecuada. Una vez al mes se anotarán los aspectos generales del progreso del paciente en su ficha de Terapia Ocupacional.

#### - Alta <sup>17</sup>

Los pacientes del departamento de T.O. del centro provincial de enfermedades raras de Burgos, recibirán el alta tras un tratamiento máximo de 6 meses. Si los objetivos se cumpliesen en un tiempo menor el alta podría administrarse antes.



En nuestro caso clínico la enfermedad que presenta la paciente es una enfermedad neurodegenerativa, por lo que seguramente nunca se vean avances importantes para tener un alta definitiva del servicio, pero se considera que en los seis meses de tratamiento se puede preparar tanto a la paciente como a la familia y el entorno para seguir desarrollando su vida con una calidad adecuada. Aún así, el servicio prestará apoyos de seguimiento anuales, y en casos necesarios volver a ingresar al paciente si el entrenamiento y tratamiento desarrollado se muestra insuficiente en fases posteriores de la enfermedad.

En el informe de alta del departamento además de datos generales sobre el diagnóstico y la evaluación llevada a cabo, se incluirá un resumen del proceso total de intervención, con el número de sesiones, los objetivos alcanzados y el resultado final del tratamiento; se incluirá un programa terapéutico que se debe seguir en el hogar tras el alta; se incluirán los planes de seguimiento; y por último se incluirán las recomendaciones necesarias. Si fuese necesario también se incluirían las derivaciones a otros servicios, por ejemplo, en caso de necesitar una mayor asistencia, un centro residencial especializado.

## **ANEXO 4**

### Medios, mobiliario, materiales

- Material para la rehabilitación funcional:
  - Reproductor de música.
  - CD's con música variada.
  - Pelotas.
  - Globos.
  - Picas.
  - Aros
  - Pañuelos
  - ...
- Material para las AVD's:
  - Menaje de cocina (cazuelas, platos, vasos...).
  - Productos de limpieza (escoba, fregona, bayeta, plumero, etc.).
  - Cepillo de dientes.
  - Plancha.
  - Toallas.
  - Gel y champú.
- Material para la rehabilitación cognitiva:
  - Fichas de memoria.
  - Noticias, relatos...
  - Cartulinas
  - Bolígrafos
  - Lapiceros
  - Gomas de borrar
  - Proyector
  - .....
- Material para la psicomotricidad:
  - Reproductor de música.
  - CD's con música variada.
  - Bolos.
  - Bola de bolos.
  - Juego de petanca.
- Otros materiales del centro:
  - Hilo musical.
  - Sillas.
  - Mesas.
  - Colchonetas.
  - Ordenadores.
  - Material de oficina.
  - Material de limpieza.
  - Taburetes.

- Camillas.
- Etc.
- Productos de apoyo para las AVD's:
  - Cepillo de dientes eléctrico.
  - Pastillero.
  - Asideros para la ducha.
  - Superficies antideslizantes para la ducha.
  - Carrito para trasladar la ropa al tendedero.
  - Lavavajillas.
  - Recetario.
  - Vajilla antideslizante.
  - Cubiertos más pesados
  - Taburete para el baño.
  - Dosificadores de jabón.
  - Esponjas de mango largo.
  - Albornoz,...
- Productos de apoyo para la marcha:
  - Un andador (pero para más adelante).
  - Silla de ruedas
  - Bastones, muletas,...